

hemofilia

BOLETIM DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÊNITAS
MEMBRO DA FEDERAÇÃO MUNDIAL DE HEMOFILIA E DO CONSÓRCIO EUROPEU DE HEMOFILIA

PUBLICAÇÃO SEMESTRAL
Diretor: Augusto Ramoa

Ano 40 | N.º 182 | 2.º semestre 2024
Preço € 0,50



“...um momento de partilha e aprendizagem, reafirmando o compromisso da APH em promover debates que inspirem mudanças positivas.”

Conferência de Pais da APH

“Uma experiência marcante e uma excelente oportunidade de partilha, aprendizagem e suporte emocional.”



Calendário de actividades para 2025 na contra-capa.

10 E 11 MAIO
HOTEL MIRAMAR SUL
NAZARE

INSCRIÇÕES
INFO@APHEMIFILIA.PT
DATA LIMITE: 18 DE ABRIL

CONFERÊNCIA DE PAIS 2025

ASSOCIADOS - 35€ - NÃO ASSOCIADOS - 55€

CONFERÊNCIA RESERVADA A PAIS / EDUCADORES DE CRIANÇAS E JOVENS COM HEMOFILIA OU COM OUTRO DISTÚRBO HEMORRÁGICO, COM IDADE < 18 ANOS.

A edição de 2025 já está marcada para maio.

APH
Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas

Editorial

RETROSPETIVA DE 2024 E PERSPETIVAS PARA 2025

Findo o ano de 2024, fazemos uma retrospectiva do caminho percorrido. Não foi um percurso fácil, considerando o tempo limitado que tínhamos para concretizar os nossos projetos e eventos, mas enfrentámos os desafios com determinação. Conseguimos realizar com sucesso a Conferência de Pais, o FunFilia, o Encontro de Jovens, e culminámos com o 10º Congresso Nacional, que contou com uma adesão como há muito não se via. Este nível de participação é motivo de enorme satisfação e reflete o que sempre pedimos: uma maior presença e envolvimento dos associados na vida da APH.

Para este ano de 2025, já começámos desde o primeiro dia a trabalhar para obter os apoios necessários para dar continuidade aos projetos existentes, bem como para alcançar dois grandes objetivos que traçámos para este ano:

1. Parcerias/Apoio para Fisioterapia
2. Consultas de Psicologia

Estas duas áreas representam lacunas importantes que afetam a nossa comunidade e são prioridades absolutas desta direção. Estamos empenhados em torná-las uma realidade, pois acreditamos que o acesso a

fisioterapia adequada e a apoio psicológico fará uma enorme diferença na qualidade de vida de todos os que vivem com coagulopatias em Portugal.

Além disso, continuamos atentos à evolução do mercado no que diz respeito aos novos tratamentos, acompanhando os avanços científicos e trabalhando para garantir que todos os tratamentos disponíveis sejam acessíveis sem restrições, de norte a sul e nas ilhas. Não podem existir desigualdades no acesso ao cuidado de saúde.

Deixamos aqui duas excelentes notícias:

- A Conferência de Pais já tem data marcada: será nos dias 10 e 11 de maio, na Nazaré.
- O 11º Congresso Nacional realizar-se-á de 21 a 23 de novembro em Sesimbra.

Podemos prometer um ano de muito trabalho e dedicação. Estamos confiantes de que 2025 será também um ano de realizações e sucessos, sempre focados no bem-estar e nas necessidades da nossa comunidade.

A todos, deixamos os nossos votos de um excelente ano de 2025, com saúde, conquistas e união.

A Direção da APH

10 E 11 MAIO 2025

CONFERÊNCIA
DE
2025 **PAIS**

HOTEL MIRAMAR SUL . NAZARÉ

INSCRIÇÕES
INFO@APHEMÓFILIA.PT
DATA LIMITE: 18 DE ABRIL

VALOR DE INSCRIÇÃO
ASSOCIADOS . 35€
NÃO ASSOCIADOS . 55€

CONFERÊNCIA RESERVADA A PAIS / EDUCADORES DE
CRIANÇAS E JOVENS COM HEMOFILIA OU COM OUTRO
DISTÚRBO HEMORRÁGICO, COM IDADE < A 18 ANOS.



FUNFILIA

Decorreu na semana de 7 a 13 de Julho mais um FUNFILIA no Campo Aventura, em Olho Marinho, e mais uma vez a coragem dos nossos meninos foi colocada à prova, na divertida escalada, slide, canoagem, descoberta da mina, entre muitas outras brincadeiras.

Sem dúvida que devido à numerosa estreia de novos participantes as noites foram o verdadeiro desafio, contudo

foi superado com bravura e muita garalhada!

Como sempre os momentos de aprendizagem não faltaram, assim como a partilha de conhecimentos entre todas as crianças do campo!

Graças à evolução da medicina e ao empenho da comunidade científica, finalmente todas as nossas crianças estão ter

as mesmas oportunidades e desfrutar das mesmas regalias, com ou sem inibidores todos podem participar!

A APH vai continuar a trabalhar e dar o seu melhor para que o FUNFILIA, se mantenha por muitos anos! Os sorrisos que esta semana revela aquecem os nossos corações!

Até para o ano!!!



Apoiados:

BIOMARIN


novo nordisk

Roche

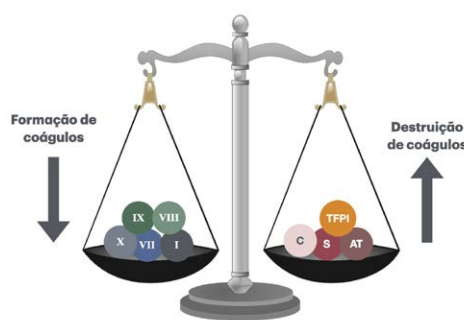
Workshop de Novas Tecnologias:

Perspetivas para o Futuro da Hemofilia

No passado mês de novembro, o Consórcio Europeu de Hemofilia organizou, em Helsínquia, Finlândia, o workshop sobre Novas Tecnologias em Distúrbios Hemorrágicos Raros. Este evento contou com a participação das Associações Nacionais, e tive o privilégio de representar a Associação Portuguesa de Hemofilia e de Outras Coagulopatias Congénitas. Em termos de conteúdo científico, este foi talvez o workshop mais interessante e enriquecedor em que já participei, tanto pelos temas abordados quanto pela qualidade dos palestrantes e moderadores.

As diferentes sessões do evento abordaram vários fármacos, mas irei focar-me nos três medicamentos que mais destaque mereceram: o Efanesoctocog, comercializado como Altuvoc; o Emicizumab, conhecido como Hemlibra; e o Concizumab, com o nome comercial Alhemo. Antes de detalharmos estes medicamentos, é importante contextualizar o funcionamento das proteínas envolvidas no processo de hemostase. Este processo é mantido pelo equilíbrio entre fatores pró-coagulantes, como os fatores VIII e IX, que promovem a formação do coágulo, e fatores anticoagulantes, como a antitrombina, as proteínas C e S, e o inibidor do fator tecidual (TFPI), que evitam a formação excessiva de coágulos. Tradicionalmente, o tratamento das hemofilias é feito pela administração de proteínas pró-coagulantes, como os fatores VIII e IX, ou por anticorpos como o Hemlibra. No entanto, uma nova classe de medicamentos, os agentes de reequilíbrio, foi desenvolvida. Estes atuam no lado oposto, limitando a destruição dos coágulos e favorecendo a hemostase.

O Altuvoc é um fator VIII com semivida (extra) prolongada que contamos ter disponível em Portugal ainda este ano. Os dados apresentados indicam que, com uma única



dose semanal, pacientes com hemofilia A grave podem chegar ao 7º dia após a administração com níveis de Fator VIII superiores a 10%. Esta inovação representa uma evolução significativa na comodidade e na eficácia do tratamento profilático.

O Hemlibra, por sua vez, é um anticorpo monoclonal que simula a função do fator VIII. Inicialmente, foi desenvolvido para profilaxia em pacientes com hemofilia A com inibidores, mas a sua eficácia demonstrou ser tão robusta que o seu uso se estendeu rapidamente aos pacientes sem inibidores. Atualmente, o Hemlibra é utilizado em praticamente todos os países desenvolvidos. Novas abordagens terapêuticas estão em estudo, incluindo a sua

aplicação em pessoas com Doença de von Willebrand tipo 3, abrindo novas possibilidades no seu tratamento.

Por fim, o Alhemo pertence à classe dos agentes de reequilíbrio e atua prevenindo a destruição dos coágulos. Este medicamento é administrado diariamente através de uma injeção subcutânea, utilizando um método muito semelhante às canetas de insulina usadas por pessoas com diabetes. O Alhemo está indicado para profilaxia em pacientes com hemofilia A ou B com inibidores e com mais de 12 anos de idade. A sua abordagem inovadora apresenta uma alternativa promissora para aqueles que enfrentam desafios com tratamentos convencionais.

A experiência partilhada por centros de tratamento nos Estados Unidos, Canadá e Europa, que já estão a utilizar estes medicamentos, alguns em fase de estudo e outros já incorporados na prática clínica, reforça um sentimento de otimismo quanto ao futuro. Estes avanços fazem-nos acreditar que estamos a entrar numa nova era de tratamentos para coagulopatias congénitas, com um impacto profundo na qualidade de vida das pessoas que convivem com estas condições.

Augusto Ramoa

10.º

CONGRESSO
NACIONAL
DE HEMOFILIAHOTEL DOS TEMPLÁRIOS
TOMAR22 a 24
novembro10 ANOS
DE PARTILHA
E APRENDIZAGEM

Entre os dias 22 e 24 de novembro, a APH organizou a décima edição do Congresso Nacional de Hemofilia. O evento, que teve lugar no Hotel dos Templários, em Tomar, reuniu cerca de 200 participantes. Entre eles estavam pessoas com coagulopatias congénitas, os seus familiares e amigos, profissionais de saúde e representantes da indústria farmacêutica. Este encontro anual foi, mais uma vez, um momento de partilha, aprendizagem e união, que encheu de orgulho e satisfação todos os presentes.

A cerimónia de abertura contou com o discurso do Presidente da APH, Rui Baeta, que deu as boas-vindas a todos e apresentou os membros da Direção que tomou posse em 2024. Este momento inicial ficou marcado pela emoção de uma homenagem póstuma ao Dr. Ramon Salvador, uma figura ímpar e de grande importância para a comunidade hemofílica. A sua dedicação

e contributo ao longo dos anos deixaram uma marca indelével, e a sua ausência é profundamente sentida por todos os que o conheceram e trabalharam ao seu lado.

No sábado, as sessões começaram com a moderação de José Caetano, que deu início a um dia repleto de apresentações e debates enriquecedores. A Dra. Margarida Santos, especialista em ortopedia na Unidade Local de Saúde (ULS) de São José - Hospital Curry Cabral, abriu os trabalhos com uma apresentação sobre os avanços nos procedimentos cirúrgicos aplicados ao tratamento da artropatia hemofílica. A sua intervenção destacou de forma prática as abordagens atuais, partilhando experiências clínicas e conhecimentos valiosos que têm ajudado a melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

A seguir, a enfermeira Carla Rocha, da ULS de São João, abordou a gestão da dor, um tema

central na prática clínica com pacientes hemofílicos. A sua apresentação reforçou a importância da empatia na relação entre profissional de saúde e paciente, sublinhando como esta atitude pode influenciar positivamente os resultados do tratamento. Além disso, a enfermeira Carla discutiu as patologias associadas ao envelhecimento e as comorbilidades que frequentemente surgem em conjunto com a hemofilia e outras coagulopatias, promovendo uma reflexão integrada sobre o cuidado ao paciente. Esta sessão destacou-se pela riqueza de informações e pelo foco na prática clínica e no bem-estar dos doentes.

Na mesma sessão, a Dra. Cátia Damião, psicóloga na ULS de Santa Maria, apresentou uma perspetiva ampla sobre a interligação entre saúde física e psicológica, sobretudo no contexto do envelhecimento e das comorbilidades. A Dra. Cátia abordou o impacto psicológico causado

10.º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA

HOTEL DOS TEMPLÁRIOS
TOMAR22 a 24
novembro

Sessão de abertura por Rui Baeta e restante Direção da APH.

pela dor crónica e as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com hemofilia à medida que envelhecem, como a solidão, o isolamento social e a perda de capacidades físicas e cognitivas. A sua apresentação destacou ainda o papel das doenças crónicas no agravamento de condições psicológicas, reforçando a necessidade de uma abordagem integrada e multidisciplinar para promover uma melhor qualidade de vida aos pacientes.

A sessão seguinte, moderada por Miguel Crato presidente do Consórcio Europeu de Hemofilia (EHC), contou com as participações da Dra. Cristina Catarino, da ULS de Santa Maria, e da Dra. Madalena Calheiros, da ULS de Braga.

Esta discussão centrou-se em temas ligados às novas tecnologias, incluindo a utilização de anticorpos inovadores como o Mim8, que ainda não está comercializado, mas que apresenta um mecanismo de ação semelhante ao Hemlibra. Foram também abordados os agentes de reequilíbrio, uma nova classe de medicamentos que oferecem abordagens terapêuticas distintas das opções disponíveis até agora, trazendo esperança para a evolução do tratamento das coagulopatias.

Um dos momentos altos do Congresso foi a sessão sobre terapia génica, que contou com um debate entre Miguel Crato e o Dr. Vítor Jimenez Yuste, responsável pelo Serviço de Hematologia

do Hospital de La Paz, em Madrid. Moderada por Augusto Ramoa, esta discussão foi esclarecedora, respondendo às dúvidas da audiência sobre o potencial desta nova abordagem terapêutica. Explicou-se que a terapia génica consiste na introdução de informação genética no organismo do paciente, permitindo ao fígado produzir o fator de coagulação em falta. Apesar dos avanços, salientou-se que a terapia génica ainda não representa uma cura definitiva para a hemofilia, uma vez que os níveis do fator de coagulação tendem a diminuir ao longo do tempo. Foi também discutido o facto de os resultados na hemofilia B serem mais promissores do que na hemofilia A, onde algumas terapias em estu-



Mesa Redonda 1 – Envelhecimento e Comorbilidade:
Enfo Rocha, Dra. Cátia Damião, Dra. Margarida Santos e Caetano Martins.



Mesa Redonda 2 – Novas abordagens terapêuticas:
Dra. Madalena Calheiros, Dra. Cristina Catarino e Miguel Crato.



Mesa Redonda 3 – Distúrbios hemorrágicos no feminino:
Ana Pastor, Dra. Alexandra Santos, Dra. Marta Jorge e Teresa Pereira.



Mesa Redonda 4 – Terapia Génica:
Miguel Crato, Dr. Vítor Jimenez Yuste e Augusto Ramoa.

10.º

CONGRESSO
NACIONAL
DE HEMOFILIAHOTEL DOS TEMPLÁRIOS
TOMAR22 a 24
novembro

Mesa Redonda 3 – As diferentes realidades da nossa comunidade: Rui Baeta e Ena Ana Resende.

do foram suspensas ou limitadas a certos países. Ainda assim, a terapia génica é uma opção terapêutica promissora que merece acompanhamento atento.

A última sessão do Congresso no sábado abordou os distúrbios hemorrágicos em mulheres. Esta discussão contou com um painel composto pela Dra. Alexandra Santos, médica do Centro de Referência da ULS São José, pela Dra. Marta Jorge, do Hospital da Estefânia, e por Ana Pastor, paciente e membro do Comité de Mulheres do EHC. Moderada por Teresa Pereira, a sessão reforçou a importância do diagnóstico precoce e do conhecimento sobre as condições mais prevalentes entre as mulheres, alinhando-se à campanha lançada pela APH em 2023, intitulada “O Pior das Coagulopatias na Mulher? É Não Saber”. O debate abordou experiências e expectativas das mulheres na procura de cuidados hospitalares e incluiu o relato de vivências, promovendo uma abordagem mais humana e informativa ao tema.

A última sessão do Congresso, realizada no domingo, centrou-se na diversidade e inclusão no sistema de saúde, com ênfase na população migrante. A enfermeira Ana Resende, da ULS de Santa Maria, partilhou as suas experiências na prestação de cuidados a pacientes de diferentes origens culturais, destacando os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde ao lidar com crenças e necessidades específicas. A reflexão sublinhou a importância de um sistema de saúde inclusivo e humanizado, onde o respeito pela individualidade e a empatia são fundamentais. Ficou evidente que a colaboração entre profissionais é essencial para garantir que todos, independentemente da sua origem, tenham acesso a cuidados de qualidade.

No final da manhã de domingo realizou-se

ainda a Assembleia Geral da APH, dando a conhecer aos associados presentes, o programa de ação e orçamento para o ano de 2025. No decorrer desta assembleia foi igualmente proposto e aprovado pela maioria, o aumento da quotização para 2025, para 24,00 € anuais.

O 10.º Congresso Nacional de Hemofilia foi um momento de partilha e aprendizagem, reafirmando o compromisso da APH em promover debates que inspirem mudanças positivas. Este evento destacou-se não só pela riqueza de temas abordados, mas também pela sua capacidade de unir a comunidade hemofílica em torno de um objetivo comum: melhorar a qualidade de vida das pessoas com hemofilia e coagulopatias congénitas, promovendo um futuro mais inclusivo e esperançoso.

Apoios:



BiOMARIN

CSL Behring
Biotherapies for Life™

octapharma



10.º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA

HOTEL DOS TEMPLÁRIOS
TOMAR

22 a 24
novembro



Realização da Assembleia Geral



Grupo de voluntários da APH com os nossos mini congressistas



11ª Conferência de Pais da APH

A bonita cidade de Alcobaça recebeu a APH entre os dias 21 e 22 de setembro de 2024.

Contámos com a presença de 16 pais e mães de crianças e jovens com hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos, que durante o fim-de-semana tiveram oportunidade não só de assistirem a painéis médicos e um workshop, mas igualmente para partilharem experiências, conhecimentos e dúvidas sobre o que é ter um filho com um distúrbio hemorrágico nos dias de hoje, como testemunha

Fernanda

Nogueira a quem agradecemos o texto que apresentamos de seguida.



O nosso obrigado aos parceiros, Biomarin e Roche, pelo seu apoio para podermos continuar a realizar eventos deste cariz em que recém-chegados se sentem em casa e partilham com a APH o seu caminho.



Conferência de Pais da APH

Apoios:

BIOMARIN



Mais um ano de partilha e reconhecimento

Uma experiência enriquecedora

Nos dias 21 e 22 de setembro de 2024, tivemos a honra de participar na **11ª Conferência de Pais da Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas**, que decorreu no Your Hotel & Spa, em Alcobaça. Este evento especialmente dedicado a pais e educadores de crianças e jovens com hemofilia ou outros distúrbios hemorrágicos, com idade inferior a 18 anos, representou o nosso primeiro contato com atividades da APH como associados. Uma experiência marcante e uma excelen-

te oportunidade de partilha, aprendizagem e suporte emocional.

Como pais de um menino de 9 anos, hemofílico A ligeiro, diagnosticado aos 3 meses de idade, mantivemo-nos sempre distantes desta rede de suporte, embora próximos da sua importante atividade e conhecedores das suas iniciativas através das redes sociais e de outros meios de comunicação. É legítimo perguntar: porque não nos envolvemos mais cedo? Com um diagnóstico tão precoce como conseguimos manter-nos à margem desta comunidade durante tanto tempo? A resposta envolve um misto de esperança e de apatia, e agora, neste

espaço, escrevo o que verbalizei perante aquele grupo de pais que nos acolheu de braços abertos... *Se eu soubesse que ia ser assim já tínhamos vindo antes!*

A conferência de pais foi, para nós, uma excelente oportunidade para estreitar laços com outras famílias que, tal como nós, vivem o medo, a insegurança, a incerteza, mas também vitórias e conquistas. Encontramos uma rede de apoio e fortalecimento numa dimensão que nunca tivemos nos últimos 9 anos. A oportunidade de ouvir outras histórias e testemunhos, e a possibilidade de partilhar as nossas próprias histórias, dúvidas e angústias com outros pais, foi, sem



dúvida, uma das partes mais enriquecedoras do evento.

O programa iniciou no sábado com uma receção calorosa e a abertura do evento. Fomos os “novatos” do grupo, mas em momento algum nos sentimos à margem. Pelo contrário, fomos acarinhados por todos e acolhidos com muita amizade. Seguiu-se um workshop sobre consentimento informado, dinamizado por Miguel Crato, presidente do European Haemophilia Consortium (EHC), onde se discutiu a importância da compreensão e da comunicação clara no processo de tratamento. Rapidamente nos envolvemos na dinâmica do grupo e sentimos a proximidade do tema em discussão, que foi de extrema relevância para a nossa realidade.

Após o almoço, tivemos a oportunidade de assistir a uma palestra do Dr. Arnaldo de Brito, do Centro Hospitalar Tondela Viseu, sobre o tema “*Tratamentos para a hemofilia no século XXI e as novas realidades*”, que trouxe a todos (e sobretudo a nós, os “novatos”) uma visão histórica

e holística do tratamento da hemofilia, além de um olhar sobre as atuais inovações.

O período da tarde foi marcado por uma sessão de speak out e brainstorming, moderada por Teresa Pereira e Dina Roque da APH, sobre o tema “*Novas Tecnologias e Novos Tratamentos*”. Durante essa sessão, discutimos sobre as terapias substitutivas e não substitutivas, além das principais características dos diferentes fatores e tratamentos disponíveis atualmente. Foi durante esta sessão que se consolidou um clima de solidariedade e de troca de experiências que dificilmente apagaremos da nossa memória.

Terminamos o dia com uma sessão prática, conduzida pela Enfermeira Isabel Falcão, que nos ofereceu uma abordagem mais *hands-on* para as questões diárias enfrentadas pelas famílias. Foi fundamental para reconhecermos que existem formas de lidar com as dificuldades emocionais e os desafios que esta condição nos traz.

No domingo, o dia começou com uma sessão interativa conduzida pela Dra. Cátia Damião, psicóloga do Hospital de Santa Maria, sobre o tema “*Vivência parental e em casal da doença crónica*”. Esta sessão foi igualmente valiosa, pois abordou as questões emocionais que surgem ao longo da convivência com uma doença crónica, ajudando-nos a refletir sobre os desafios e as formas de apoio mútuo dentro e fora da família.

A partilha deste relato visa não só dar a conhecer a toda a comunidade o evento realizado, mas também, agradecer à APH pela sua realiza-

ção, dinâmica e objetivos. Serve também ainda para agradecer pela oportunidade de participarmos ativamente nesta conferência, que sem sombra de dúvida nos deu mais conhecimentos, ferramentas e confiança para continuar a acompanhar o nosso filho com hemofilia e a minha condição de portadora.

Foi notável a forma como todos se envolveram ativamente nas discussões, partilharam os seus desafios, mas também as suas vitórias. São estas experiências que tornam a nossa jornada mais leve e otimista. Obrigada!

Terminamos destacando que este nosso testemunho é também **um apelo ao envolvimento de todos os pais de crianças e jovens com hemofilia ou outros distúrbios hemorrágicos com a APH**, em particular aos pais de hemofílicos que, tal como nós, se encontrem abraçados pela esperança de que a condição hemorrágica ligeira não afete de forma dramática as suas vidas. A existência de uma família como a APH, o sentimento de pertença e a participação nas atividades promovidas anualmente, é uma experiência que merece fazer parte das vossas histórias e da história dos vossos filhos! Espero que na Conferência de Pais de 2025 possa ter a oportunidade de acolher, pelo menos, um novo casal de pais e contribuir para que se sintam acolhidos, tal como nós fomos!

Até breve...

Fernanda Nogueira e Filipe Ramalheira, pais do Gonçalo (Hemofilia A Ligeira – 9 anos)



#EHC2024 CONFERENCE



4-6 | SOFIA,
OCTOBER | BULGARIA

A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA NO CONGRESSO DO CONSÓRCIO EUROPEU DE HEMOFILIA

No passado mês de outubro, a Associação Portuguesa de Hemofilia (APH) marcou presença no Congresso do Consórcio Europeu de Hemofilia (EHC), que teve lugar em Sofia, Bulgária. Durante três dias intensos, acompanhámos as diversas sessões do congresso, que incluíram palestras científicas, partilhas de experiências pessoais e coletivas, e discussões sobre os desafios enfrentados pela comunidade com distúrbios hemorrágicos.

Acesso desigual aos tratamentos

A troca de experiências entre as Associações Nacionais presentes deixou claro o longo caminho que ainda há a percorrer para garantir que todos tenham acesso aos melhores tratamentos. Nos países da Europa de Leste, persistem dificuldades significativas no diagnóstico e tratamento da hemofilia e outras coagulopatias congénitas, assim como na gestão das sequelas causadas pela falta de cuidados apropriados.

Destaques do congresso

Estivemos presentes em todas as sessões e destacamos alguns dos pontos mais marcantes:

- **O papel da fisioterapia:** Foi reforçada a

importância da fisioterapia no acompanhamento de pessoas com hemofilia, com duas grandes abordagens:

- **Nas crianças e jovens:** A prevenção de hemorragias articulares e musculares.
 - **Nos adultos:** A minimização dos danos músculo-esqueléticos existentes, promovendo uma melhor qualidade de vida.
- Além disso, novas tecnologias, como a telemedicina e a realidade virtual, foram apresentadas como ferramentas promissoras não só na promoção do exercício físico, mas também no acompanhamento remoto por parte de um fisioterapeuta.
- **Testemunhos de pacientes e familiares:** Entre os relatos emocionantes, destacou-se o caso de uma paciente com doença de



von Willebrand, que enfrentou enormes dificuldades no diagnóstico e tratamento no seu país. Outro momento marcante foi o testemunho de uma mãe de um menino com Trombastenia de Glanzmann, que partilhou os desafios e formas de superá-los. Uma mensagem frequentemente repetida no congresso, e que reforçamos também em Portugal, foi dirigida às mães de crianças com distúrbios hemorrágicos: **“Cuidem de vocês para poderem cuidar dos vossos filhos.”**

– **Vida sexual e distúrbios hemorrágicos:**

Um tema relevante abordado foi a vida sexual de pessoas com distúrbios hemorrágicos, destacando os desafios enfrentados tanto por homens quanto por mulheres. Estes desafios incluem as limitações físicas causadas pelas artroses devido a hemorragias passadas e o impacto dos períodos menstruais abundantes no desejo sexual. A APH reconhece a importância deste tema e pretende abordá-lo num futuro congresso.

Colaboração entre profissionais de saúde, associações e pacientes

Uma mensagem dominante do congresso foi a necessidade de colaboração estreita entre os profissionais de saúde, associações e pacientes com coagulopatias congénitas. É essencial unir esforços para, junto das entidades políticas, advogar pela disponibilização dos melhores tratamentos. O congresso também destacou que tanto profissionais de saúde como pacientes têm muito a aprender uns com os outros, numa troca de conhecimentos que é mutuamente enriquecedora.



António Almeida (APH), Miguel Crato (EHC), Ana Pastor (EHC), Augusto Ramoa (APH).

Assembleia Geral do EHC

No segundo dia do congresso, decorreu a Assembleia Geral do EHC, durante a qual ocorreram três votações importantes:

1. Foram eleitos quatro novos membros do Comité Diretivo (Steering Committee): Panagiotis Christoforou (Grécia), Tatjana Markovic (Sérvia), William McKeown, Jamie O'Hara e Amy Owen-Wyrd (Reino Unido) e Augustas Nedzinskas (Lituânia).
2. Foi eleita Laura Quintas Lorenzo (Espanha) como Tesoureira.
3. Decidiu-se o local do congresso de 2026,

com a escolha a recair sobre Istambul, Turquia, que venceu a candidatura de Baku, Azerbaijão.

Conclusão

A presença da APH neste evento foi uma oportunidade valiosa para reforçar laços, aprender com outras associações e reafirmar o compromisso de lutar por melhores condições para as pessoas com distúrbios hemorrágicos em Portugal. A troca de experiências e conhecimentos fortalece-nos na missão de advogar por um futuro mais justo e inclusivo para todos.

Tenha as suas quotas em dia



O valor mínimo das nossas quotas é de 2€ por mês!

Em 2025, lembre-se de pôr as suas quotas em dia, para que possamos continuar a zelar pelos interesses desta Associação que é de todos nós.

IBAN: PT50 0035 0063 0005908853024

ou por MBWAY: (+351) 967209034

Ou contacte-nos através do telefone 218598491 / 967209034
ou email: info@aphemofilia.pt



Uma sala cheia de pessoas “uma num milhão”



Olá, sou a Marina Pimentel de 24 anos e com Trombastenia de Glanzmann. Venho partilhar a experiência que tive no ERIN Summit do EHC.

1º Dia

Logo após a chegada e registo dos participantes, o evento iniciou-se com uma sessão “quebra-gelo” onde todos se apresentaram e logo aí foi possível ver um sentimento geral de união, pois, sendo todos pessoas com doenças raras (ou familiares), não esperamos ver ninguém com a mesma que nós, quanto mais de todas as idades (tinha pessoas dos 3 aos 70 anos de idade). De facto, foi algo marcante, registado nas caras de choque, alguns choros e claro uns alegres “Oh, eu também!”. De seguida, tivemos um resumo do que se esperava deste evento e qual o seu objetivo - aumentar a inclusão de distúrbios hemorrágicos raros e dar-lhes também um sítio seguro de partilha de experiências, informação e pesquisa, ou, pelo menos, para mostrar que não estão sozinhos.

Para terminar o dia, reunimo-nos para jantar, onde pude conhecer uma senhora, duas crianças e uma família inteira com TG.

2º Dia

Já no segundo dia, a parte da manhã foi dedicada a uma contextualização do ERIN, seguida de uma sessão acerca de vários distúrbios raros, nomeadamente hemofilia com inibidores, deficiências em fatores e outros (como TG e DvW). Nesta, apresentou-se sucintamente os sintomas, os tratamentos existentes e novos estudos emergentes, especificamente o estudo da molécula HMB001 no tratamento profilático de TG, dando uma nova esperança para as doenças raras, pois, finalmente, tudo o que se aprendeu com os tratamentos de hemofilia, vai começar a ser utilizado para outros casos.

Após pausa para almoço em convívio, regressámos para uma tarde de partilha de experiências, jogos e discussão acerca de cuidado psicológico e apoio (familiar, organização nacional membro, hospitalar...). Daqui pude tirar que Portugal e a APH estão a fazer um ótimo trabalho comparativamente a outras realidades ao longo da Europa, onde o apoio, especialmente psicológico, é muito escasso.

Assim, o dia terminou novamente num tom social com um jantar conjunto.

3º Dia

Passando ao terceiro dia, começou-se com uma palestra acerca do atual vs desejado tratamento e cuidado hospitalar. Depois, para finalizar a manhã, abordou-se desenvolvimentos científicos e de mercado e como nós, enquanto



Marina Pimentel com Olivia Romero Lux (EHC)

número e voz, podemos incentivar a empresa farmacêutica, o governo e outras instituições a investir no estudo de novas metodologias de tratamento em casos raros. Aqui, tive a oportunidade de conhecer a Olivia Lux (CEO), onde pude ter uma conversa bastante crua e pragmática acerca do assunto, algo que aprecio no meio de tantas emoções à mistura.

Novamente, após um almoço social, voltámos para mais uma tarde de conversa entre pa-



Concluiu-se o dia com um jantar e, como foi um dia tão produtivo, ninguém queria dar por terminado, fazendo uma visita aos mercadinhos de natal que Zagreb tinha para oferecer.

4º Dia

Finalmente, no último dia, houve uma apresentação acerca do papel de cada um de nós, das organizações nacionais e dos centros hospitalares no desenvolvimento do acesso ao tratamento, seguida de uma sessão final de esclarecimento de dúvidas específicas com uma médica especialista. Terminou-se então o evento com trocas de contactos, abraços e, mais importante que tudo, mais esperança e conhecimento.

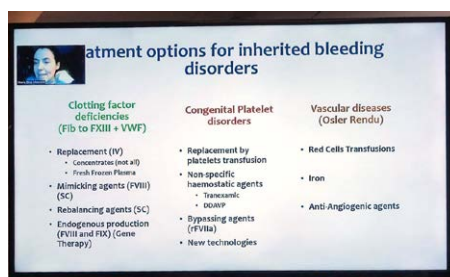
De um modo geral, o evento foi muito bem pensado, tendo zona de enfermaria para tratamento e sessões paralelas exclusivas para as crianças. Além disso, fez-se um esforço para fugir aos tópicos que é costume abordar, descentralizando a hemofilia e dando espaço a toda a panóplia de outras doenças. Com isto, todos os doentes e familiares regressaram a casa com novas amizades e um sentimento de “família rara mas não só”.

Da minha parte, fiquei de facto chocada em conhecer tanta gente de tantas idades com TG. Devo acrescentar que senti um grande propósito e satisfação em ensinar e aconselhar as crianças com TG e os pais, remetendo-me para a “Marina de 4 anos” à procura de respostas. Sem dúvida, tornei-me mais grata pelo nosso SNS que, apesar de não ser perfeito, é um grande apoio. Sinceramente, não retirei o suposto sentimento de união, pois, no meu caso, o meu fenótipo parece ser mais grave, não conseguindo estabelecer ligações muito profundas, mas, pelo lado positivo, mostrou-me que já chega de me conformar, tenho de advogar mais por mim mesma perante a ignorância acerca da sintomatologia secundária e perante a recusa médica de ir mais longe. Sendo assim, ainda tenho muito caminho a desbravar, mas, pelo menos, sei que no EHC e na APH terei uma voz.

Só me resta agradecer à APH a oportunidade de experienciar algo tão extraordinário e literalmente raro (quem é que pode dizer que já esteve numa sala cheia de pessoas “uma num milhão”).



res, onde se destacou o cuidado dos enfermeiros e dos centros hospitalares perante doenças raras. Daqui foi quase unânime o louvor aos enfermeiros, pois, mais que os médicos, são eles que nos acompanham e nos conhecem. Ainda pude também ensinar muitos truques e estratégias que utilizo no meu auto-tratamento a outras pessoas. Mais tarde, separámo-nos em grupos mais pequenos com a mesma faixa etária, para estimular maior conexão. Aqui, no meu caso, foi uma sessão extremamente pesada, mas ao mesmo tempo leve, indo do choro ao riso conjunto. Partilhou-se os nossos piores momentos, onde até o sistema nos falhou, porém, esses mesmos momentos também nos mostraram o quão fortes somos e quem nos apoiou. Claro que num



grupo de jovens a conversa acabou indo para as “rebeldias” dentro da doença, como fazer tatuagens e mentir no consentimento acerca da nossa condição, ou jogar basquete, por mais que provoque hematomas graves, entre outras muito mais criativas....

CONVOCATÓRIA

29 Março

AVISO CONVOCATORIA PARA ASSEMBLEIA-GERAL ORDINARIA EM FORMATO DIGITAL (PLATAFORMA ZOOM).

Lisboa, 29 de janeiro de 2025

Prezado Associado,

De acordo com o disposto do art. 27 e art. 31 dos Estatutos desta Associação, convoco para o próximo dia **29 de Março de 2025 (Sábado)** pelas 15:00 horas, a Assembleia-Geral Ordinária de APH-Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas que se reunirá utilizando a plataforma digital ZOOM [<https://zoom.us>], num período que não excederá as 3 horas de duração e cuja **ORDEM DE TRABALHOS**, é a seguinte:

1. Aprovação do relatório e contas do exercício de 2024, bem como o parecer do Conselho Fiscal;

2. Informações.

A participação dos associados nesta Assembleia requererá um pedido de inscrição escrito, vigente até ao dia anterior da data da respetiva assembleia, previamente dirigido aos nossos serviços administrativos através do email institucional da APH: info@aphemofilia.pt. Os dados de acesso serão remetidos para os associados elegíveis a essa participação, isto é, com a quotização em dia.

A APH disponibilizará aos associados que assim o solicitem, através do seu serviço administrativo, o apoio informativo necessário para acederem ao aplicativo, sendo que o associado terá de assegurar o equipamento informático e o acesso deste ao serviço de Internet.

Dando cumprimento ainda ao disposto nos Estatutos, esta Assembleia só poderá funcionar, em primeira convocatória, desde que estejam presentes virtualmente, pelo menos, metade dos associados com direito a voto.

Não se verificando o condicionalismo previsto no parágrafo anterior, a Assembleia funcionará com qualquer número de associados, em segunda convocatória, trinta minutos depois da hora marcada para a primeira.

Com os meus cumprimentos,

O PRESIDENTE DA MESA DA ASSEMBLEIA-GERAL


Nuno Filipe Braz Mendes Silva



INFORMAÇÃO IMPORTANTE



Caro(a) associado(a)

Ao aproximar-se o fim de mais um ano, é importante para a Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (APH) proceder a uma avaliação da quotização dos seus associados, no que respeita à liquidação das mesmas e que cada um se propôs contribuir aquando tivemos o privilégio de o poder incluir no número daqueles que são solidários com a nossa causa. Circunstâncias várias poderão ter ocorrido para que o atraso verificado no pagamento se manifeste, não significando porém, estamos certos, menos interesse e sensibilização.

Para alcançar os fins a que a APH se propõe, sabemos que contamos com o empenho e dedicação do trabalho voluntário da Direção e com os apoios dos nossos parceiros. Contudo, não nos é possível prescindir da comparticipação dos associados, através do pagamento das respetivas quotas para a concretização desses objetivos.

Nesse sentido, informamos todos os sócios que foi aprovado em Assembleia Geral Ordinária, no dia 24 de novembro, o aumento do valor da quotização a partir do dia 1 de Janeiro de 2025.

Assim, o valor mensal passa a ser de **€2,00** (dois euros), sendo o valor total anual **€24,00** (vinte e quatro euros).

No seguimento desta comunicação vimos solicitar a sua compreensão para regularizar as quotas que possa ter em atraso. Poderá entrar em contacto com os nossos serviços administrativos através de email ou telefone: info@aphemofilia.pt / 967209034.

Indicamos os dados para pagamento:

IBAN: PT50 0035 0063 0005 9088 5302 4
MB WAY: 967 209 034

Esperando poder continuar a contar com o seu apoio a uma causa que já é de todos conhecida.

Com amizade e sempre ao dispor, subscrevemo-nos atentamente, desejando Boas Festas a si e à sua Família!

A Direção da APH

PROGRAMA DE ACÇÃO

Assembleia-Geral Ordinária – 24 de Novembro de 2024

PROGRAMA DE DINAMIZAÇÃO DA NATAÇÃO (PDN)

Objetivo: Redução do número de episódios hemorrágicos e absentismo escolar ou laboral, com o estímulo e prática do exercício físico. Melhoria da condição física, psicológica, índices de sociabilização e integração das pessoas com coagulopatias congénitas.

Síntese: À semelhança de anos anteriores, pretende-se dar continuidade ao Programa de Dinamização da Natação (PDN) com participação até 75% das mensalidades pagas pelas pessoas com coagulopatias congénitas, nas piscinas que frequentam, a nível nacional.

Calendarização: Janeiro a Dezembro

Custo estimado: 6.000,00€

PROGRAMA DE APOIO À SAÚDE FÍSICA E MENTAL

Objetivo: Estabelecer uma rede de serviços de fisioterapia e de psicologia para pessoas com coagulopatias congénitas, tendo como base a constituição de parcerias e protocolos com serviços públicos e/ou privados que promovam uma maior facilidade de acesso por parte dos pacientes a estas áreas complementares que constituem valências de cuidados integrados do tratamento multidisciplinar da nossa comunidade.

Síntese: Pretende-se com este novo projeto que todas as pessoas com coagulopatias congénitas, possam usufruir fora da rede hospitalar pública, de uma alternativa mais célere de atendimento contínuo nas valências de psicologia e fisioterapia.

Calendarização: Janeiro a Dezembro

Custo estimado: 10.000,00€

DIVULGAÇÃO

Objetivo: Compilação e difusão escrita das atividades organizadas e desenvolvidas pela APH durante o ano de 2025, bem como toda a informação relacionada com a Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas, nas redes de comunicação internas e externas da Associação – Boletim Semestral “Hemofilia”, website, Facebook, Instagram, YouTube, informação via postal, folhetos, brochuras, etc.

Síntese: Engloba a divulgação de todas as atividades organizadas pela APH, todo o manancial informativo referente aos vários níveis de atuação da nossa Instituição e da sua vida associativa, bem como um carácter formativo dirigido a toda a nossa Comunidade e parceiros com mais conhecimentos sobre as patologias que representamos.

Calendarização: Janeiro a Dezembro

Custo estimado: 10.000,00€

REPRESENTATIVIDADE INTERNA/EXTERNA

Objetivo: Melhorar o posicionamento estratégico e relevância da APH no estabelecimento de políticas nacionais e internacionais de relevo para a nossa Comunidade, assim como aumentar o grau de conhecimento da população em geral sobre as patologias representadas e do trabalho desenvolvido pela APH.

Síntese: Engloba todos os contactos institucionais internos e externos, quer em reuniões, contactos formais, eventos, conferências, congressos, workshops, entre outros, não só na perspectiva de manutenção relacional e institucional, como ao nível da formação contínua dos quadros dirigentes e das pessoas com distúrbios hemorrágicos.

Calendarização: Janeiro a Dezembro

Custo estimado: 13.000,00€

FORMAÇÃO NA HEMOFILIA

Objetivo: Promover a aquisição de conhecimentos e o esclarecimento informado sobre as várias temáticas que a hemofilia e as outras coagulopatias congénitas envolvem, junto da Comunidade com Distúrbios Hemorrágicos Hereditários e da sociedade em geral, através da distribuição de materiais informativos e da realização de ações de esclarecimento em recintos escolares e desportivos.

Síntese: Realização de programas de formação, workshops e colóquios, destinados a diversos públicos, com a perspectiva de desenvolvimento de competências e aquisição de conhecimentos nas várias áreas que as coagulopatias congénitas englobam.

Calendarização: Janeiro a Dezembro

Custo estimado: 6.000,00€

CAPACITAÇÃO DE JOVENS ASSOCIADOS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NA ACTIVIDADE ASSOCIATIVA

Objetivo: Uma das maiores lacunas que se tem verificado na APH tem sido a capacidade de atrair e formar jovens quadros que assegurem a existência de um corpo de dirigentes e colaboradores informados e interessados na vida da nossa Associação.

Síntese: Dar continuidade aos eventos realizados nos anos anteriores e à consolidação do Comité de Jovens, procurando melhorar e aumentar a capacidade de interação com a vida associativa, o desenvolvimento das competências ad-

quiridas, a aquisição de novas e fortalecer laços entre a nossa comunidade mais jovem. Baseado em workshops e painel médico durante um fim-de-semana.

Calendarização: Maio, Junho

Custo estimado: 6.000,00€

DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

Objetivo: Considerada a comemoração anual mais relevante, esta efeméride permite estimular um maior contacto entre a Comunidade com Distúrbios Hemorrágicos Hereditários e a APH, informar e esclarecer a sociedade em geral e consequentemente uma melhor integração da nossa Comunidade.

Síntese: Este ano a APH propõe ainda conciliar a comemoração da efeméride, dada a temática escolhida (distúrbios hemorrágicos no feminino), com a realização do encontro anual de mulheres. A divulgação do tema e data, será à semelhança de anos anteriores, acautelada junto dos meios de comunicação social.

Calendarização: Abril

Custo estimado: 9.000,00€

12ª CONFERÊNCIA DE PAIS

Objetivo: No seguimento do sucesso das anteriores Conferências de Pais e vindo ao encontro das aspirações de muitos pais de crianças e jovens com distúrbios hemorrágicos, a conferência anual de pais visa desenvolver um maior conhecimento das patologias, procurando dotar os pais de informação e ferramentas que permitam enfrentar as dificuldades que enfrentam no dia-a-dia devido à condição com a qual o seu filho convive.

Síntese: É um evento de fim-de-semana, com a realização de workshops e um painel médico, onde através da troca de

>>>

experiências os participantes poderão adquirir e desenvolver competências sobre a hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos, com especial ênfase para a problemática da doença nos mais jovens.

Calendarização: Maio
Custo estimado: 8.000,00€

INTERCÂMBIO DE JOVENS COM DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS

Objetivo: Organização anual de um Campo de Férias, dedicado às crianças e jovens da nossa comunidade, com os objetivos de fomentar o auto tratamento junto dos participantes, desenvolver a integração plena, a nível psicossocial e dotar este escalão etário de formação básica sobre a sua doença.

Síntese: O Campo de Férias é já uma atividade inerente ao calendário proposto pela APH, onde os seus participantes são incentivados a praticar desportos variados e em simultâneo a iniciarem-se no auto tratamento. É assegurada igualmente a presença de uma enfermeira experiente na área, responsável pela administração do tratamento e pela ministração das componentes formativas e pedagógicas.

Calendarização: Julho
Custo estimado: 8.000,00€

APRESENTAÇÃO DE CANDIDATURAS DE PROJETOS AO PROGRAMA DE FINANCIAMENTO A PROJECTOS PELO INR, IP

Objetivo: Desde há longa data que a APH realiza anualmente candidaturas de projetos de interesse da sua comunidade ao Programa de financiamento a projetos do Instituto Nacional para a Reabilitação, IP.

Síntese: Sendo esta uma fonte de financiamento importante para a Instituição e para o trabalho por esta desenvolvido, a APH procurará para a edição de 2026, propor 2 projetos a este Instituto que sejam previamente validados e votadas pelos associados quanto ao seu grau de interesse e impacto na melhoria da sua qualidade de vida.

Assim, não sendo neste momento, ainda conhecidas as áreas temáticas de intervenção dos projetos candidatos em 2025

e que determinam a sua valorização e abrangência, a APH acautela, a ser realizável, a inserção em PA desta candidatura a desenvolver paralelamente às suas habituais atividades anuais.

11º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA

Objetivo: Este evento pretende ser um fórum de debate das várias vertentes essenciais à vida da nossa comunidade, com participação de todos os actores que fazem parte da comunidade com hemofilia: doentes, famílias, médicos e corpo clínico, indústria farmacêutica e tutela. Não será só um centro de encontro formativo prático, mas igualmente um momento onde se poderão debater todos os assuntos relevantes para a hemofilia: a nível científico, médico, económicos e social, pretendendo que a comunidade, individualmente e no seu todo, seja consciente da Hemofilia e dos verdadeiros problemas que dela decorrem e quais as prioridades que deverão ser tomadas em consideração a bem da saúde e qualidade de vida dos doentes.

Síntese: Evento que decorrerá durante 3 dias, com componentes de workshop, painéis médico/científicos e de assuntos de utilidade para a Comunidade. Procurando envolver todos os participantes, bem como convidados da área da saúde e da investigação farmacêutica, numa partilha e atualização dos mais recentes avanços e conhecimentos dos distúrbios hemorrágicos. Prevêem-se 150 pessoas, sendo que haverá um valor de inscrição diferenciando sócios/não sócios/pessoal clínico. Existirá igualmente e em paralelo um minicongresso Infantil, garantindo desta forma a plena participação dos mais jovens. Existirá igualmente reuniões formais dos Comitês da APH.

Calendarização: Novembro
Custo estimado: 59.000,00€

A Direção

Rui Baeta
Presidente

Dina Roque
Tesoureira

ORÇAMENTO
Ano de 2025

CUSTOS 2025	
Fornecimentos e Serviços Externos	
Eletricidade	1.200
Consumíveis	500
Água	320
Material de Escritório	1.900
Reparação e Conservação de Equipamentos	1.000
Sub total	4.920
Outros Fornecimentos e Serviços Externos	
Livros e Documentação Técnica	250
Artigos para Oferta	370
Rendas e Alugueres	1.560
Despesas de Representação e deslocações e estadias	5.000
Comunicação e Telefones	2.000
Seguros	1.000
Honorários	6.000
Contencioso e Notariado	1.000
Conservação e Reparação	800
Limpeza, Higiene e Conforto	1.000
Outros Fornecimentos e Serviços	700
Serviços Bancários	200
Sub total	19.880
Custos com Pessoal	
Remunerações Certas	32.500
Encargos sobre Remunerações	7.700
Seguros de Acidentes de Trabalho	550
Outros Custos com Pessoal	500
Sub total	41.250
Benefícios Processados e Outros Custos Operacionais	
Benefícios Processados	
Apoio à Natação	2.800
Participações/Inscrições em Congressos	3.700
Encargos c/ Eventos	61.050
Outros Custos Operacionais	700
Quotas a Pagar	700
Sub total	68.950
TOTAL DE CUSTOS	135 000

RECEITAS 2025	
Comparticipação e Subsídios à Exploração	
Do Sector Público Administrativo	
Centro Regional Segurança Social	
Instituto Nacional de Reabilitação - I.P.	
Consignação IRS 0.5% AT	9.600
Sub total	9.600
Outros Proveitos Operacionais	
Quotas de Associados	10.700
Inscrições de Associados e não associados em eventos	11.700
Sub total	22.400
Proveitos e Ganhos Financeiro	
Juros Bancários Obtidos	3.000
Sub total	3.000
Proveitos e Ganhos Extraordinários	
Donativos de Laboratórios Farmacêuticos	95.000
Donativos de Associados	5.000
Sub total	100.000
TOTAL DE RECEITAS	135 000

Nota: O valor incluído na rubrica das receitas do INR, está sujeito a aprovação por parte do mesmo, consoante as candidaturas apresentadas.

octapharma

**Crianças, jovens e mulheres
sofrem de distúrbios da
coagulação e não sabem!**

Valorizamos o que é raro.

Octapharma - Produtos Farmacêuticos, Lda.
Rua dos Lagares D'El Rei, n.º 21C R/C Dt.º
1700-268 Lisboa

+351 21 816 08 20 (chamada para rede fixa nacional)

www.octapharma.pt



Datas a assinalar no seu calendário

- 29 de Março – Assembleia-Geral Ordinária para aprovação do Relatório e Contas de 2024
- 17 de Abril – Dia Mundial da Hemofilia
- 10 e 11 de Maio – 12ª Conferência de Pais
- Julho – Intercâmbio de Jovens com Distúrbios Hemorrágicos
- Setembro – Capacitação de Jovens Associados para o Desenvolvimento de Competências na Atividade Associativa
- Novembro – Assembleia Geral Ordinária para apreciação e votação do programa de ação e orçamento para 2026
- 21 a 23 de Novembro – 11º Congresso Nacional de Hemofilia

CALENDÁRIO 2025																																						
	S	D	S	T	Q	Q	S	S	D	S	T	Q	Q	S	S	D	S	T	Q	Q	S	S	D	S	T	Q	Q	S	S	D	S	T	Q	Q	S	S	D	
Janeiro					1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31			
Fevereiro	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28										
Março	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31							
Abril				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30					
Maio						1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
Junho		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30							
Julho				1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31				
Agosto							1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
Setembro			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30						
Outubro					1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31			
Novembro	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30								
Dezembro			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31					

As datas indicadas dos eventos poderão sofrer alterações.
Anunciaremos nas nossas redes sociais a programação de cada atividade atempadamente.

Datas confirmadas

Datas a definir

Natação

>Comparticipação até 75%<

Nota: Para continuar a usufruir deste plano, os praticantes dos anos anteriores terão que renovar a sua inscrição



Plano de Dinamização da Nataç o –  poca Desportiva 2024/2025 – Boletim de Inscri  o

Nome

Associado N. 

e-mail

Morada

Localidade

C d. Postal

-

Tel./Telem.

Data de Nasc.

/

/

Idade

Neste ano lectivo pretendo praticar nata  o na piscina de:

Pretende usufruir da participa  o financeira dispon vel:

SIM

N o

Dias

Horas

Tipo de Hemofilia A

B

vW

, Outros Dist rbios Hemorr gicos

Grave

Moderado

Leve

Nome do Professor

Contacto:

Declaro que me comprometo a ser ass duo e a dar conhecimento das eventuais aus ncias

Data

/

/

Assinatura