



hemofilia

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

Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas
Diretor: Augusto Ramoa

Ano 41 | N.º 183 | 1.º semestre 2025
Preço € 0,50



Foi na Nazaré e teve momentos enriquecedores, promovendo aprendizagens a nível técnico e humano



APH lança novo site



Com um design mais apelativo, navegação simplificada e conteúdos atualizados, torna mais fácil o acesso a informação essencial

11.º CONGRESSO NACIONAL...

inscreva-se!

Sesimbra
Oceanfront Hotel

Inscrições:
até 30 de setem

Informações:
info@aphemof
9 598 491

Editorial

A APH continua empenhada em concretizar o seu plano de ação para este ano

Destacamos com orgulho a realização do Encontro de Mulheres, que não se realizava há dois anos. Este evento decorreu no âmbito do Dia Mundial da Hemofilia, tendo como pano de fundo o slogan da Federação Mundial de Hemofilia (WFH): “Mulheres e meninas também sangram”. Estivemos presentes em vários canais de televisão nacionais, numa campanha de sensibilização e informação sobre a hemofilia, com especial destaque para as mulheres da nossa comunidade, tantas vezes esquecidas.

Realizámos também a já tradicional Conferência de Pais — um dos momentos que mais enche de orgulho a APH, pela partilha genuína, pela amizade e pela ativa participação de pais e profissionais de saúde.

A Funfilia já está em marcha para os nossos meninos, e o Encontro de Jovens está igualmente em preparação. Aqui que deixo um apelo especial aos jovens: o futuro da APH é vosso! Estamos a trabalhar para garantir que a associação continue ativa, representativa e ao serviço de todos os hemofílicos. Mas para isso, precisamos de vocês: no encontro, no voluntariado, na direção, nas assembleias. Sejam uma voz ativa.

As consultas de psicologia estão prestes a tornar-se realidade — estamos a ultimar os apoios necessários para responder finalmente a uma das lacunas mais sentidas no SNS e que tantos dos nossos associados carecem.

Continuamos empenhados em garantir o acesso a melhores e mais eficazes tratamentos. Temos mantido reuniões regulares com o INFARMED e com vários laboratórios, para acompanhar o andamento dos processos e acelerar a sua disponibilização. O nosso objetivo é claro: tratamentos eficazes e de livre acesso para todos os que deles precisam.

Participámos também no workshop sobre Tomada de Decisão Partilhada (Shared Decision Making – SDM), promovido pela WFH em Lisboa. Este processo, envolve uma colaboração estreita entre profissionais de saúde e pacientes, é fundamental para garantir que as decisões clínicas respeitem as melhores evidências científicas, os riscos e benefícios esperados, mas também os valores e preferências de cada pessoa.

Uma palavra de apreço a todos os nossos associados que, nas mais diversas áreas, procuraram o apoio da APH para resolver problemas concretos. Estamos a trabalhar para encontrar respostas eficazes e gostaríamos de ser mais rápidos nas soluções — infelizmente, nem sempre é possível. Mas uma coisa é certa: na nossa casa, ninguém fica para trás.

E por fim, encontramos-nos em Sesimbra, para o 11.º Congresso Nacional de Hemofilia e Outras Coagulopatias Congénitas, com energia, esperança e compromisso renovado.

Ficha Técnica



BOLETIM DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA
E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS
Membro da Federação Mundial de Hemofilia
e do Consórcio Europeu de Hemofilia

Propriedade Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas – Instituição Particular de Solidariedade Social

Redação e Administração Av. João Paulo II, Lote 530, Loja A, – 1950-158 Lisboa – Telef.: 21 859 84 91 - 96 720 90 34

– E-mail: info@aphemofilia.pt – Site: www.aphemofilia.pt – Pessoa Colectiva n.º 501 415 971

A Direção: Rui Baeta, Augusto Ramoa, Dina Roque, Marta Moreira, António Almeida, Luís Júlio e Camila Roque.

Diretor: Augusto Ramoa **Editor:** APH. **Morada:** Av. João Paulo II, Lote 530, Loja A, – 1950-158 Lisboa

Registo no Ministério da Justiça N.º Inscrição 108 130, N.º Empresa 208 129

Design Gráfico e Paginação Traço e Meio - Design, Lda. – Tel. 961 568 767

Impressão e acabamento SOARTES - Artes Gráficas, Lda. – Telf:263 858 480

– Fax:263 858 489 – E-mail: geral@soartes.pt **Sede:** Rua A. Cavaco – Carregado Park, Fracção J – Lugar da Torre – 2580-512 Carregado

Depósito Legal N.º 1772 **Tiragem** 2500 exemplares **Periodicidade** Semestral

Os artigos publicados são da exclusiva responsabilidade dos seus autores e não reflectem necessariamente a opinião da Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas.

Estatuto Editorial

“Hemofilia” é o órgão informativo da Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas, adiante designada por APH. Com uma publicação semestral, publica diferentes artigos médicos e científicos sobre a problemática da hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos hereditários e sobre as actividades que desenvolve regularmente.

De acordo com a lei que rege este tipo de publicações, “Hemofilia” não promoverá interesses comerciais nem divulgará produtos e serviços que

sejam perniciosos à Saúde e Qualidade de vida de todos os seus leitores, mas defende a União e Solidariedade entre todas as pessoas com hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos hereditários, sócias ou não da APH.

“Hemofilia” não é uma publicação técnica ou científica mas poderá publicar ou emitir opiniões de especialistas sobre certas matérias que serão sempre da responsabilidade dos seus autores, acompanhando a investigação científica nesta área, dando delas conhecimento aos seus leitores. Tem também uma componente de cultura e lazer.

“Hemofilia” é uma publicação idónea e o seu Director e a Direcção da APH assumirão toda a responsabilidade pela sua edição.

“Hemofilia” pugna pela sua autonomia financeira através dos patrocínios angariados ou, quando necessário, recorrerá a apoios de quaisquer entidades sem contrapartidas que intervenham na orientação do seu conteúdo.

O Director



11 CONGRESSO NACIONAL DE **HEMOFILIA** 21 A 23 NOVEMBRO 2025

Sesimbra
Oceanfront Hotel

Inscrições:
até 30 de setembro

Informações:
info@aphemofilia.pt
218 598 491



APOIOS:

PARCEIRO:





APH na Mesa Redonda sobre

Mulheres com distúrbios Hemorragicos

*organizada pelo Consórcio Europeu de Hemofilia no
Parlamento Europeu*

No passado dia 25 de março de 2025, o Consórcio Europeu de Hemofilia (EHC) organizou uma mesa-redonda no Parlamento Europeu, Bruxelas, subordinada ao tema “Avançar na Saúde da Mulher – A Importância do Diagnóstico Precoce em Doenças Hemorrágicas”.

A APH esteve duplamente representada neste importante evento, pelo Miguel Crato, Presidente do EHC, e pela Ana Pastor, representante portuguesa no Comité de Mulheres do EHC.

O evento, promovido pela eurodeputada Stine Bosse (Renew Europe, Dinamarca), procurou colocar a saúde da mulher no centro das políticas da União Europeia e refletir sobre os desafios persistentes no diagnóstico, tratamento e acesso aos cuidados de saúde para mulheres com distúrbios hemorrágicos.

Na sua intervenção de abertura, a eurodeputada Bosse alertou para a necessidade urgente de políticas europeias mais robustas que deem prioridade à saúde das mulheres. Sublinhou as desigualdades ainda presentes na representação, na investigação e nos ensaios clínicos, defendendo que a complexidade inerente à saúde feminina exige maior atenção. Destacou, ainda, a importância da sensibilização, da educação e do acesso equitativo ao tratamento para todas as mulheres e meninas afetadas por distúrbios hemorrágicos.



A médica Roseline d’Oiron, do Hôpital Bicêtre – APHP, Université Paris Saclay, apresentou a comunicação “Tratar Mulheres com Doenças Hemorrágicas – Novos Desafios e Velhos Estereótipos”, onde descreveu a realidade vivida por mulheres com hemofilia, doença de von Willebrand (VWD) e outras patologias raras do foro hemorrágico. Apontou os riscos acrescidos de hemorragias após cirurgias e traumatismos, bem como os desafios únicos colocados pela menstruação e pela gravidez.

A Dra. d’Oiron alertou para as desigualdades persistentes no acesso ao diagnóstico e ao tratamento, atribuídas sobretudo à falta de conhecimento – tanto por parte das pacientes e das suas famílias como dos próprios profissionais de saúde. Defendeu a urgência do diagnóstico precoce, da auto-representação e do empode-

ramento das jovens desde tenra idade, além da necessidade de mais investigação e da criação de registos clínicos que permitam melhorar os cuidados prestados.

Dois testemunhos em primeira pessoa trouxeram uma dimensão humana ao debate. Marion Bräuer relatou o seu percurso de vida, sublinhando o papel fundamental do tratamento, da educação e do apoio familiar. Já Anna Tollwé partilhou as dificuldades enfrentadas devido a um diagnóstico tardio, particularmente na adolescência. As suas histórias reforçaram a urgência de melhorar a sensibilização, garantir cuidados abrangentes e integrar especialistas de ginecologia familiarizados com estas doenças.



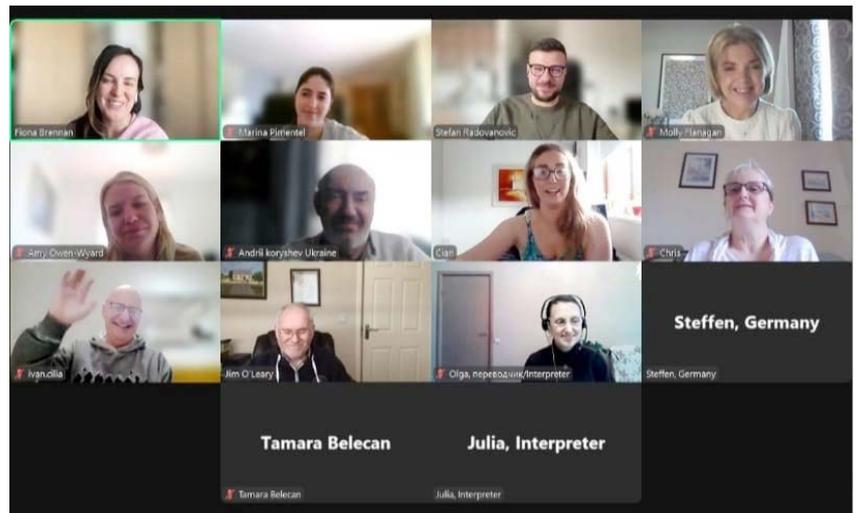
O Apoio psicológico, a Comunicação e a Advocacia Pessoal como forma de dar foco às doenças raras

Durante a sessão de perguntas e respostas, discutiram-se estratégias para melhorar os cuidados prestados a mulheres com distúrbios hemorrágicos. Entre os temas abordados, destacou-se a necessidade de integrar centros de cuidados multidisciplinares e especialistas em ginecologia nos percursos terapêuticos. A questão do envelhecimento também foi levantada, com os especialistas a lembrarem que, embora algumas condições ligeiras possam melhorar com a idade, é essencial manter uma monitorização rigorosa.

O encontro terminou com um apelo forte à ação:

- Reforçar o diagnóstico precoce para prevenir complicações e melhorar os resultados clínicos;
- Promover o empoderamento e a auto-representação das pacientes desde cedo;
- Garantir a inclusão ativa das mulheres nos ensaios clínicos para melhorar as opções terapêuticas;
- Alargar a investigação e os registos para assegurar cuidados adequados e personalizados;
- Assegurar igualdade no acesso ao diagnóstico e ao tratamento em todas as faixas etárias e condições.

Este debate representou mais um passo em direção ao reconhecimento pleno das necessidades específicas das mulheres com doenças hemorrágicas, na construção de um sistema de saúde mais justo, inclusivo e eficaz.



No passado dia 1 de Março, decorreu o Rare Disease Day Webinar organizado pelo ERIN (**European Rare and Inhibitor Network**) no qual a APH fez-se representar por Marina Pimentel.

Neste webinar, abordaram-se temas como o Apoio psicológico, a Comunicação e a Advocacia Pessoal. Ficou clara a necessidade de implementar uma rede de apoio psicológico, não só para o paciente, mas também familiares e cuidadores. Apesar da existência ocasional de tal apoio, por vezes é o errado, não vendo o paciente enquanto pessoa complexa e independente, mas vendo apenas como a sua doença. Para além disso, muitas vezes é inacessível na prática, quer devido a sobrelotação de listas de espera, quer por falta de médico competente.

Relativamente ao segundo tópico, é imperativo a colaboração mais eficaz entre pessoal médico e NMOs (National Member Organization) de diferentes países para maior partilha de experiência e tratamento.

Finalmente, para a advocacia pessoal, sem dúvida o apoio e informação por parte dos NMOs com destaque para o seu papel de poder, dando voz aos pacientes e familiares perante situações de supremacia ou ignorância médica.

Deste modo, uma vez mais o EHC caminhou em busca de dar mais foco às doenças raras, dando espaço a uma conversa aberta entre a comunidade.



Jovens Líderes em Ação:

Uma Experiência Inesquecível em Bruxelas



Entre os dias 4 e 6 de abril de 2025, tive a honra de participar numa conferência única promovida pelo European Haemophilia Consortium (EHC), em Bruxelas.

Foram três dias intensos de partilha, aprendizagem e conexão entre 20 jovens de diferentes países da Europa, todos unidos por um mesmo propósito: fortalecer a voz da juventude nas comunidades de pessoas com distúrbios hemorrágicos.

O evento teve início com uma apresentação detalhada sobre o próprio EHC — a sua história, missão e abrangência. Descobrimos que esta organização representa pacientes de mais de 40 países europeus, trabalhando incansavelmente por melhores cuidados, políticas de saúde e qualidade de vida para quem vive com hemofilia, doença de von Willebrand e outras coagulopatias raras.

Ao longo dos workshops, mergulhámos nos fundamentos das organizações de pacientes: como se estruturam, porque a boa gestão é essencial e de que forma o envolvimento juvenil pode ser transformador. Falámos também sobre a importância do trabalho voluntário e da participação ativa em associações nacionais, reforçando o quanto cada pequena contribuição pode gerar grandes mudanças.

Além do conteúdo formativo, o mais marcante foi o ambiente de partilha genuína. Cada



história, cada desafio superado, cada ideia trocada — tudo isso criou um senso de comunidade que ultrapassa fronteiras.

Volto desta experiência com a certeza de que a juventude tem um papel fundamental no presente e no futuro do movimento por melhores cuidados para pessoas com hemofilia. E mais: volto motivada a continuar a contribuir, a inspirar outros jovens e a construir pontes entre gerações.

Camila Roque
Co-coordenadora do Comité de Jovens da APH





Lisboa recebeu o Workshop organizado pela FMH sobre Tomada de Decisão Partilhada

Nos dias 1 e 2 de março, a FMH organizou, em Lisboa, um workshop dedicado ao tema da Tomada de Decisão Partilhada (Shared Decision Making – SDM). Este processo envolve a colaboração entre profissionais de saúde e pacientes na tomada de decisões clínicas, tendo por base as melhores evidências disponíveis, os riscos e benefícios esperados, e as preferências e valores individuais do paciente.

A APH esteve representada no evento pelo seu presidente, Rui Baeta, e pelo vice-presidente, Augusto Ramoa. Estiveram também presentes o presidente do Consórcio Europeu de Hemofilia (EHC), Miguel Crato, e a Dra. Alexandra Silva, da Unidade Local de Saúde de S. José.

Ao longo do workshop, os participantes analisaram os desafios e as melhores práticas para a implementação eficaz da SDM na prática clínica.



Este encontro marcou o início de um trabalho colaborativo para o desenvolvimento de normas e definições no âmbito da Tomada de

Decisão Partilhada.

Esperamos partilhar em breve novas atualizações sobre este importante projeto.

A Federação Mundial de Hemofilia esteve na nossa sede em Lisboa

No dia 28 de fevereiro, em Lisboa, o presidente da Federação Mundial de Hemofilia (WFH), César Garrido, acompanhado por Salome Mekhuzla e Karine Kocharyan, visitou a Associação Portuguesa de Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas (APH).

Durante a visita, reuniu-se com a direção da APH e com o presidente do EHC, Miguel Crato, para discutir os desafios enfrentados por Portugal no tratamento e cuidado das pessoas com coagulopatias congénitas, bem como para explorar oportunidades de colaboração com a WFH.

Agradecemos uma vez mais a disponibilidade da WFH para o agendamento desta profícua visita!



Conferência de Pais



Nazaré acolheu, nos dias 10 e 11 de maio, a 11ª Conferência de Pais, reunindo cerca de duas dezenas de participantes.

Após a receção e as boas-vindas, os trabalhos iniciaram-se na manhã de sábado, com uma sessão conduzida por Augusto Ramoa (APH), que abordou exemplos práticos sobre o tema “Tratamentos atuais para distúrbios hemorrágicos”. Esta sessão contou com a presença da Dra. Madalena Calheiros, Dra. Paula Kjollersstrom e Dra. Cristina Catarina. Foi um momento de grande aprendizado e reflexão, tendo em conta as significativas mudanças recentes no cuidado de crianças com hemofilia. Pais e cuidadores bem informados estão mais preparados para agir prontamente sempre que uma criança necessitar de cuidados.

Após o almoço, seguiu-se a sessão “Os de-

safios da transição para a adolescência”, com a participação de Miguel Crato, Presidente do EHC, que partilhou a sua experiência e visão clínica sobre as perspetivas futuras. Este tema revelou-se de grande relevância e interesse para os participantes, que tiveram a oportunidade de partilhar receios, esclarecer dúvidas e participar num exercício prático envolvendo diretamente os pais.

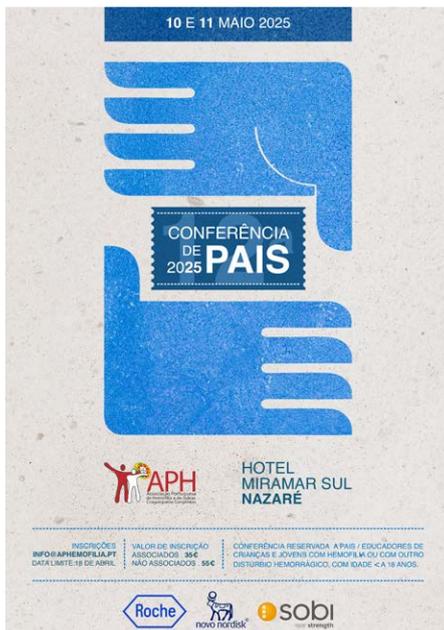
A sessão seguinte contou com a presença de Dina Roque (APH), num *Speak Out* sempre muito participativo. O grupo demonstrou grande envolvimento, expondo diversas realidades específicas que foram prontamente discutidas e aconselhadas. Foram adquiridos conhecimentos importantes e úteis para o dia-a-dia de quem lida com tratamentos para a hemofilia.

O domingo, último dia da conferência, iniciou-se com uma sessão de diálogo orientada

pela Dra. Isabel Lourinho (Psicóloga no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e Instituto CUF Porto), sobre o tema “Implicações na dinâmica familiar de uma criança com patologia crónica: Apontamentos a colocar em prática”. Seguiu-se um momento de partilha de experiências e apoio mútuo, gerando um ambiente emocionalmente rico e propício ao crescimento pessoal.

A conferência encerrou com a sessão “Quotidiano: vivências dos pais”, moderada por Rui Baeta (APH), onde ouvimos os testemunhos das mães, Benedita Moura, que abordou os desafios do ensaio clínico do seu filho; Sandra Lopes, que partilhou a vivência da sua filha com a doença de von Willebrand; e Gabriela Vasconcelos, que descreveu a experiência dos estudos farmacocinéticos associados à prática desportiva do seu filho.





Durante estes dois dias intensos, os participantes tiveram a oportunidade de esclarecer dúvidas com os oradores e entre pares. Estes momentos são sempre enriquecedores, promovendo aprendizagens profundas, tanto a nível técnico como humano. Afinal, o objetivo principal é capacitar as pessoas nos cuidados a ter com a hemofilia.

Os participantes manifestaram grande satisfação com o encontro, considerando-o um dos mais relevantes para o empoderamento da comunidade.

A APH agradece o apoio dos seus parceiros Novo Nordisk, Roche e Sobi que tornaram possível a realização deste evento fundamental para a nossa comunidade.





Encontro de Mulheres da APH

AS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS NO FEMININO



A Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (APH) reuniu nos dias 5 e 6 de abril em Leiria, 25 mulheres para o seu encontro bianual dedicado aos distúrbios hemorrágicos no feminino.

Este evento é um prolongamento da necessidade de sensibilizar e promover um maior conhecimento junto deste grupo alvo e da comunidade em geral, que associa ainda as coagulopatias apenas a indivíduos do sexo masculino.

Com este tipo de iniciativa, a APH pretende dar destaque às coagulopatias que são mais frequentes e têm maior impacto na saúde e qualidade de vida das mulheres, alertando para os possíveis sintomas e a importância do seu diagnóstico e acompanhamento.

Torna-se essencial a difusão da importância de uma educação contínua e informação adaptada às mulheres, sobretudo às mais jovens, no

sentido de as incentivar a colaborar no trabalho desenvolvido pela associação, coadjuvando e advogando junto dos profissionais de saúde, a existência destas patologias e a importância do seu diagnóstico precoce e do seu tratamento efetivo.

Através das apresentações da Dra. Eugénia Cruz, da ULS de Santo António e da Dra. Mariana Costa, da ULS de Viseu Dão-Lafões, houve a possibilidade de perceber e distinguir os papéis da mulher enquanto portadora de um distúrbio hemorrágico e enquanto mãe. Os desafios propostos ao longo da vida são bastante distintos entre estes dois papéis, embora a pessoa central e que passa por se adaptar e moldar a todos eles, seja sempre a mesma, a mulher com um distúrbio hemorrágico.

O programa deste encontro incluiu igualmente testemunhos de mulheres com patolo-

gias muito raras como a Doença de von Willebrand (tipo 3), a Trombastenia de Glanzmann e ainda uma mulher com hemofilia. Foram ouvidas as suas histórias e a forma como o seu percurso pessoal moldou as decisões ao longo da vida e como contornaram os desafios do seu dia-a-dia.

Este evento proporciona às suas participantes a oportunidade de testemunharem a sua experiência enquanto pacientes e continuarmos conjuntamente a lutar por um melhor acompanhamento multidisciplinar adequado em todas as fases da vida da mulher.

Agradecemos a todas a sua presença e a partilha voluntária, importante no reconhecimento de situações idênticas e de que todas merecem os mesmos cuidados, suporte e tratamento.

Deixamos igualmente o nosso obrigado ao nosso parceiro Roche pelo apoio nesta iniciativa.

Infografia sobre Farmacovigilância e Efeitos Indesejáveis

A APH colaborou em parceria com outras associações na infografia que se segue sobre o papel dos pacientes na farmacovigilância. Congratulamos a Roche, empresa responsável pela iniciativa, pelo destaque dado a esta temática de grande interesse para todas as associações e seus pacientes.



Para melhorar A SEGURANÇA DOS MEDICAMENTOS

O SEU PAPEL
é muito importante!

O que é A FARMACOVIGILÂNCIA?

A Farmacovigilância visa melhorar a segurança dos medicamentos, em defesa do utente e da Saúde Pública, através da deteção, avaliação e prevenção de efeitos indesejáveis ou reações adversas a medicamento(s).



O QUE É UM efeito indesejável?

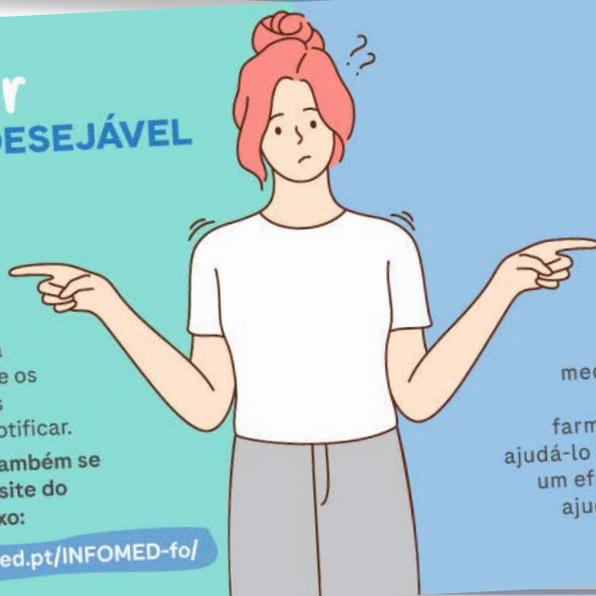
Corresponde a uma resposta indesejável e não intencional a um ou mais medicamentos.

Reconhecer UM EFEITO INDESEJÁVEL

Todos os medicamentos possuem um Folheto Informativo onde pode encontrar informações sobre a utilização segura dos medicamentos, sobre os seus efeitos indesejáveis conhecidos e como os notificar.

O Folheto Informativo também se encontra disponível no site do INFARMED, no link abaixo:

<https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/>



Se o efeito de que suspeita não está descrito no Folheto Informativo, ou tiver dúvidas se está a ter um efeito indesejável a um medicamento, consulte o seu médico, enfermeiro(a) ou farmacêutico(a): eles poderão ajudá-lo a identificar se se trata de um efeito indesejável e poderão ajudá-lo na gestão do mesmo.

Porque é importante notificar?

Podem existir efeitos indesejáveis raros ou de aparecimento tardio que podem não ser detetados durante a fase de investigação do medicamento.

Depois de comercializados, os medicamentos são utilizados num maior número de doentes e por um período de tempo mais longo.

A informação que é recolhida através da notificação de efeitos indesejáveis é muito importante para garantir a monitorização contínua e eficaz da segurança dos medicamentos, permitindo:

- identificar novos efeitos indesejáveis;
- quantificar e/ou caracterizar melhor efeitos indesejáveis previamente identificados;
- implementar medidas que visam minimizar o risco da sua ocorrência.



AO NOTIFICAR QUAISQUER EFEITOS INDESEJÁVEIS, PODE AJUDAR A FORNECER INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE OS MEDICAMENTOS E AJUDAR A TORNÁ-LOS MAIS SEGUROS.



Todos os doentes TÊM DIREITO A NOTIFICAR SUSPEITAS DE EFEITOS INDESEJÁVEIS

QUE EFEITOS INDESEJÁVEIS DEVE NOTIFICAR?

Todos, inclusive os já conhecidos e mencionados no Folheto Informativo.

COMO POSSO NOTIFICAR UM EFEITO INDESEJÁVEL?

- Preencher o formulário disponível online no site do INFARMED:
<https://www.infarmed.pt/web/infarmed/submissao.htm>
- através do seu médico(a), enfermeiro(a) ou farmacêutico(a);
- através da empresa responsável pelo medicamento, cujos contactos pode encontrar no Folheto Informativo;
- através da Associação de Doentes que representa a sua doença.

UM EFEITO INDESEJÁVEL PODE SER NOTIFICADO POR SI, PELO SEU CUIDADOR, PELO SEU MÉDICO OU PELO PROFISSIONAL DE SAÚDE QUE O ACOMPANHA.

Que informações preciso fornecer PARA NOTIFICAR UM EFEITO INDESEJÁVEL?

- Descrever o **EFEITO INDESEJÁVEL**;
- **MEDICAMENTO(S) SUSPEITO(S)** (ex. nome comercial, substância ativa, dose);
- Dados do **DOENTE** (ex. sexo e idade);
- Se possível, indicar o **NÚMERO DO LOTE E PRAZO DE VALIDADE** do medicamento (indicado na embalagem);
- **OUTROS MEDICAMENTOS** que estejam a ser tomados ao mesmo tempo;
- Qualquer outra **CONDIÇÃO MÉDICA RELEVANTE** da pessoa que sofreu o efeito indesejável;
- Contacto do **NOTIFICADOR**, caso não seja o doente.



O doente no centro DA FARMACOVIGILÂNCIA

Contacte a sua Associação de Doentes
para mais informações

Os doentes têm um papel crucial na farmacovigilância, podendo notificar de forma espontânea e consciente efeitos indesejáveis de medicamentos.

Ao partilhar esta informação estará a sensibilizar outras pessoas para esta temática e a contribuir para a monitorização contínua da segurança dos medicamentos e para uma utilização mais segura e eficaz dos mesmos.

As Associações de Doentes podem promover esta centralidade, disponibilizando informações aos seus associados sobre a farmacovigilância, melhorando o seu conhecimento e incentivando a notificação direta de efeitos indesejáveis.

Caso surjam dificuldades ou dúvidas sobre a notificação ou outra, a Associação de Doentes está disponível para esclarecer e colaborar.



UMA INICIATIVA DAS ASSOCIAÇÕES

EM PARCERIA COM

VERSÃO ÁUDIO



17 DE ABRIL

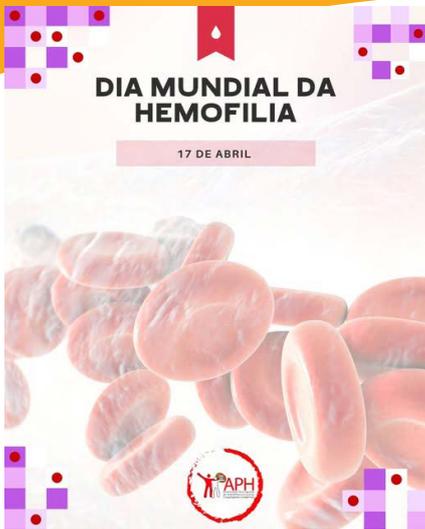
DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

Este ano o tema escolhido em Portugal para assinalar o Dia Mundial da Hemofilia foi dirigido à nossa comunidade feminina. As razões desta escolha são evidenciadas no comunicado abaixo que elaborámos e que difundimos nesta data. Esperamos ter contribuído para a divulgação da necessidade de reconhecimento, diagnóstico, tratamento e cuidados, que estas mulheres e meninas merecem.

A APH marcou presença em diversos canais da televisão portuguesa, com o objectivo de dar a conhecer a nossa causa e a efeméride.



Mulheres e meninas também sangram



- **“Bom dia Portugal” da RTP - Dra. Alexandra Santos da ULS de São José**
- **“A nossa Tarde” da RTP1 - Alexandra Rocha (paciente) e Dra. Cristina Catarino da ULS de Santa Maria**
- **“Consultório” do Porto Canal - Dra. Susana Fernandes da ULS de São João**
- **“Médico da Casa”, conduzido pelo Dr. Almeida Nunes, na SIC Mulher - Dra. Cristina Catarino da ULS de Santa Maria e Rui Baeta, Presidente da Direcção da APH**

Em Portugal, as mulheres e meninas com distúrbios hemorrágicos ainda são subdiagnosticadas e mal acompanhadas. A comunidade global com distúrbios hemorrágicos tem o poder e a responsabilidade para mudar esta realidade. Através do reconhecimento, diagnóstico, tratamento e cuidados, a qualidade de vida destas mulheres e meninas melhorará.

A 17 de abril, a comunidade global com distúrbios hemorrágicos reúne-se para celebrar o Dia Mundial da Hemofilia. O tema do evento de 2025 é “Mulheres e meninas também sangram”.

A Associação Portuguesa de Hemofilia e Outras Coagulopatias Congénitas (APH) partilha da visão da Federação Mundial de Hemofilia (WFH) e do Consórcio Europeu de Hemofilia (EHC) no que a esta temática diz respeito.

Historicamente negligenciadas pela opinião pública que baseada em mitos de que essas condições afetam principalmente homens, as mulheres com hemofilia, doença de von Willebrand (VWD) e distúrbios hemorrágicos extremamente raros, muitas vezes **sofrem devido a um diagnóstico tardio, tratamento inadequado, e pesquisa científica limitada** e com pouco enfoque nas suas necessidades.

Olhando para Portugal, facilmente perceberemos que apesar das melhorias alcançadas ao longo dos tempos, a APH reconhece que ainda **subsistem desigualdades no acesso equitativo aos cuidados de saúde** por parte destas mulheres, existindo ainda um longo caminho a percorrer.

Assim, será necessário que os decisores po-

líticos deem **prioridade à saúde das mulheres** nas atuais reformas na saúde, incluindo a **revisão da legislação farmacêutica e da Lei dos Medicamentos Essenciais**. Será ainda necessário integrar considerações específicas de género nessas políticas de saúde que garantam os cuidados equitativos para todos os doentes, independentemente do seu sexo.

Neste 17 de abril, a APH junta-se a outras entidades europeias dedicadas ao tratamento destas pacientes divulgando algumas recomendações importantes a aplicar por todos os Países da União Europeia:

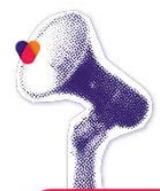
- Melhorar o acesso aos cuidados de saúde, reduzindo as disparidades e garantindo que todas as mulheres, independentemente da sua localização ou origem, recebam um diagnóstico e tratamento célere.
- Impulsionar os esforços de pesquisa científica para entender melhor como os distúrbios hemorrágicos se manifestam nas mulheres e desenvolver terapias adequadas.
- Reforçar os programas de diagnóstico precoce para prevenir complicações e garantir cuidados imediatos.
- Promover cuidados multidisciplinares, integrando hematologistas, ginecologistas e outros especialistas em abordagens de tratamento abrangentes.
- Melhorar a recolha de dados em toda a Europa com vista à criação de políticas que facilitem o acesso aos cuidados de saúde e que promovam a investigação científica.

Feliz Dia Mundial da Hemofilia

APH



Women & Girls Bleed too



#WHD2025

#WeBleedToo

wfh.org/whd

Access for all

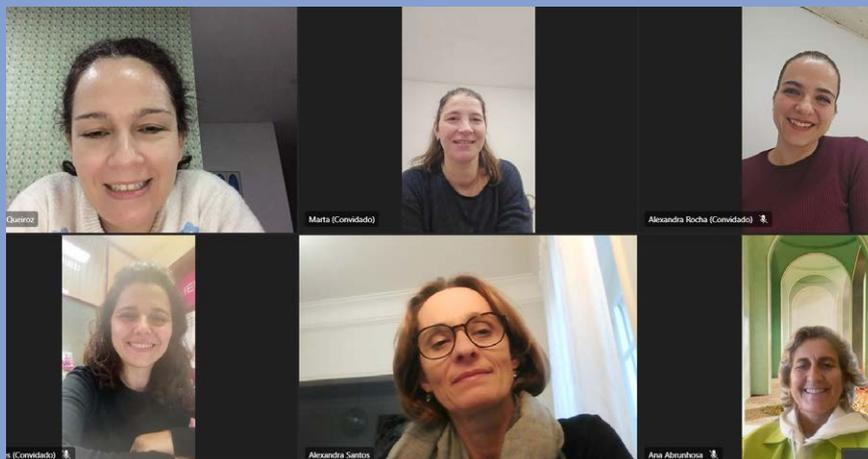
Sobre o trabalho da APH na área das coagulopatias na mulher



– Em 2023 e 2024 a APH divulgou com grande impacto a sua campanha “O pior das coagulopatias na mulher? É não saber” com o intuito de criar *awareness* junto da comunidade em geral e dos profissionais de saúde ligados à área da saúde familiar e saúde feminina. Em resultado desta campanha foram divulgados materiais informativos nos centros de saúde, hospitais e em locais públicos de grande afluência. Foi ainda criado um grupo de trabalho composto por especialistas com o objetivo de chegar a uma súmula de mudanças a nível de diagnóstico a trabalhar e a submeter às entidades governamentais.

A APH realiza ainda bianualmente o seu encontro nacional de mulheres, com o objetivo de partilhar e de dar voz a estas pacientes.

Ciclo de encontros do Grupo de Reflexão sobre Coagulopatias na Mulher garantiu a continuidade do projeto e o compromisso dos envolvidos no apoio às mulheres com distúrbios hemorrágicos



Teve lugar recentemente o terceiro encontro do **Grupo de Reflexão sobre Coagulopatias na Mulher**, organizado pela APH que é a promotora da campanha “**O pior das coagulopatias na mulher? É não saber**” que tem sido trabalhada nos últimos 3 anos e que visa alertar as mulheres e a sociedade sobre os problemas de coagulação do sangue no sexo feminino. Problemas estes que tendem a ser muitas vezes desvalorizados e que podem ter consequências graves ao longo da vida destas mulheres.

Esta reunião, a terceira de um ciclo de cinco encontros, teve um objetivo claro: encontrar formas mais eficazes de sensibilizar a sociedade para as coagulopatias.

Muitas mulheres que sofrem com estas condições vivem sem diagnóstico por anos ou até décadas, o que agrava o seu estado de saúde e bem-estar.

Deste Grupo de Reflexão fazem parte várias instituições como a Direção-Geral da Saúde, a Ordem dos Farmacêuticos, a Ordem

dos Médicos Dentistas, o Centro de Referência de Coagulopatias Congénitas da ULS São José, a APMGF - Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar, a Comissão de Saúde da Assembleia da República, a Ordem dos Enfermeiros a Ordem dos Médicos, entre outros.

O compromisso de todos os envolvidos é garantir que estas mulheres sejam diagnosticadas e recebam o apoio necessário para melhorar a sua qualidade de vida.

A união destas diversas entidades é de enorme importância para o sucesso desta causa. Trazer todas estas instituições juntas permite abordar o problema de forma multidisciplinar, garantindo que as diferentes perspetivas e competências sejam integradas em soluções mais abrangentes e eficazes.

Em 2026, a nossa campanha conhecerá mais uma etapa, que estamos ansiosos por partilhar consigo!.

Relatório de actividades

Assembleia-Geral Ordinária - 29 de Março de 2025

Ano
de
2024

ACTIVIDADES PREVISTAS NO PROGRAMA DE ACÇÃO PARA 2024

- 2ª CONFERÊNCIA DE SENIORES DA APH
- PROGRAMA DE DINAMIZAÇÃO DA NATAÇÃO (PDN)
- DIVULGAÇÃO
- REPRESENTATIVIDADE E CAPACITAÇÃO INTERNA E EXTERNA
- REPRESENTATIVIDADE REGIONAL
- FORMAÇÃO NA HEMOFILIA
- INTERCÂMBIO DE JOVENS COM DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS
- DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA
- 10º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA
- CAPACITAÇÃO DE JOVENS ASSOCIADOS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NA ACTIVIDADE ASSOCIATIVA
- 11ª CONFERÊNCIA DE PAIS

■ Realizadas □ Parcialmente realizadas ■ Suspensas

PROGRAMA DE DINAMIZAÇÃO DA NATAÇÃO (PDN)

PDN Activo

APH continuou a apoiar financeiramente as mensalidades da natação dos associados inscritos no PDN. Tendo sido paga a comparticipação de 75 % prevista no plano.



DIVULGAÇÃO

Boletim "Hemofilia" –

Em 2024, esta publicação passou a ter uma edição semestral. Esta informação foi dada a conhecer aos associados através da publicação de um artigo escrito por Nuno Lopes na rúbrica editorial do jornal 181. Os números 181 (editada em Julho de 2024) e 182 (editada em Janeiro de 2025) foram concebidos em formato digital e em papel. A divulgação à comunidade em geral foi realizada através dos meios de comunicação digitais da APH (FB, Instagram e Website).



Apoios: Octapharma.

REPRESENTATIVIDADE E CAPACITAÇÃO INTERNA E EXTERNA

Participações presenciais da APH em eventos externos

Congresso da Federação Mundial de Hemofilia -21 a 24 de Abril de 2024 –Madrid

José Gonçalves e Augusto Ramoa representaram a APH neste evento bianual que reúne a comunidade mundial com distúrbios hemorrágicos.

Artigo completo publicado no Boletim nº 181



YouthLeadershipWorkshop do EHC 5 a 7 de Abril de 2024 – Bruxelas



Francisco Duarte do Comité de Jovens representou a APH.

Artigo completo publicado no Boletim nº 181



Conferência de Líderes do EHC -6 a 9 de Junho de 2024 –Bruxelas

Augusto Ramoa e António Almeida, estiveram presentes na edição deste ano desta conferência.

Artigo completo publicado no Boletim nº 181



Workshop de Novas Tecnologias do EHC –Novembro de 2024 – Helsínquia, Finlândia

Augusto Ramoa representou a APH nesta iniciativa de grande interesse para a nossa comunidade.



Artigo completo publicado no Boletim nº 182

Conferência Anual do EHC – 4 a 6 de Outubro de 2024 – Sofia, Bulgária

Augusto Ramoa e António Almeida da APH encontraram Ana Pastor e Miguel Crato do EHC neste evento.

Artigo completo publicado no Boletim nº 182



Conferência da Rede Europeia de Doenças Raras e Inibidores do EHC – 28 de Novembro a 1 de Dezembro de 2024 –Zagreb, Croácia

Marina Pimentel, paciente com Trombastenia de Glanzmann, representou a APH nesta reunião.

Artigo completo publicado no Boletim nº 182



FORMAÇÃO NA HEMOFILIA

Durante o ano de 2024 e à semelhança do ano anterior, não foram desenvolvidas acções presenciais de formação e de sensibilização junto da comunidade com hemofilia, do público infantil ou em contexto escolar. Em alternativa, a APH contactou por telefone as escolas sempre que solicitado pelos pais e educadores das crianças, disponibilizando-se para realizar reuniões virtuais de forma a esclarecer e desmistificar as dúvidas/ questões relacionadas com a patologia da criança e quais os procedimentos no seu dia-a-dia face a um distúrbio hemorrágico, tornando a vivência o mais informada possível, mas igualmente tranquila. Sessões formativas realizadas em formato digital nos seguintes estabelecimentos de ensino:

- Noah Davies: 13 Setembro – Jardim de Infância Nossa Senhora da Piedade, Odemira
- Raul Manes: 24 Setembro – Escola Básica e Secundária das Flores, Açores
- Lourenço Pronto: Dezembro – Escuteiros do agrupamento 52, Santarém
- Dinis Rebordão: 17 Dezembro – Agrupamento de escolas Infante D. Henrique, Viseu



REPRESENTATIVIDADE REGIONAL

– No primeiro semestre de 2024, a APH desocupou como previsto, definitivamente as instalações do Núcleo do Porto, tendo sido realizada entrega das respetivas chaves junto da entidade responsável pela gestão do espaço, a DomusPorto.

– O recheio das instalações foi entregue à associação CASA que se dedica ao apoio de sem abrigo desta cidade, tendo esta associação atribuído uma compensação financeira à APH no valor de 500,00 €.

INTERCÂMBIO DE JOVENS COM DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS (FUNFILIA)

Na edição 2024 do Funfilia participaram 13 crianças, 2 delas com a sua primeira participação. A Enf.ª Marta Moreira acompanhou de forma presencial e a título voluntário os nossos participantes, e realizou as tradicionais aprendizagens individualizadas de auto-tratamento.



Apoios: Biomarin, NovoNordisk, Roche.

Artigo completo publicado no Boletim nº 182

DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA



Actividades realizadas pela APH
Tema: Acesso equitativo para todos
A APH divulgou um comunicado a nível nacional sobre o tema escolhido para a efeméride, alertando para uma situação que é muito importante para a sua Comunidade.



O QUE É A HEMOFILIA?
A hemofilia é uma doença rara. Para entender, falamos com Filipe Pires, de Associação Portuguesa de Hemofilia e mãe de uma criança com esta doença.

Quem é a hemofilia?
A hemofilia é uma doença rara, caracterizada por uma deficiência de um dos fatores de coagulação do sangue. Isso faz com que o sangue demore mais tempo para coagular, podendo causar hemorragias espontâneas e prolongadas.

Como é o diagnóstico?
O diagnóstico é feito através de exames de sangue que medem os níveis dos fatores de coagulação. É importante fazer o diagnóstico o mais cedo possível para garantir o acesso a tratamentos adequados.

SAÚDEVEL OU HEMOFILIA?
A hemofilia não é uma doença infecciosa, portanto, não é transmitida por contacto físico ou sexual. No entanto, é importante tomar precauções para evitar a transmissão de vírus através de sangue contaminado.

SAÚDEVEL OU HEMOFILIA?
A hemofilia não é uma doença infecciosa, portanto, não é transmitida por contacto físico ou sexual. No entanto, é importante tomar precauções para evitar a transmissão de vírus através de sangue contaminado.

10.º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA

- Reunimos cerca de 190 participantes, na sua maioria pacientes e cuidadores, mas também profissionais de saúde da área.
- O programa deste evento teve 5 mesas redondas, onde palestraram 12 oradores.
- O tema dos trabalhos deste evento centrou-se no tema “uma década de conquistas e um futuro cheio de esperança”. As palestras e debates focaram-se no presente e no futuro dos cuidados destes distúrbios em Portugal, abrangendo diversas especialidades clínicas e segmentos da nossa comunidade (mulheres, seniores, adultos, jovens e crianças).
- Recebemos com todo o carinho 26 inscritos no nosso Mini Congresso.
- Os dois dias foram preenchidos e o evento foi premiado com uma forte participação dos nossos associados e parceiros

10.º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA
HOTEL DOS TEMPLÁRIOS TOMAR
22 a 24 novembro



Artigo completo publicado no Boletim nº 182

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

12º Encontro de Jovens

- Reunimos 10 jovens para o nosso Encontro.
- O tema deste encontro focou-se na consciencialização, por parte dos jovens, do caminho percorrido pela APH e da pertinência em continuar, assegurando a inclusão de pessoas novas na associação.
- Os coordenadores do comité de jovens moderaram a sessão sobre mitos e verdades ouvidas ao longo dos anos enquanto pacientes com hemofilia. Assim como o workshop sobre a história da APH, a sua atualidade e projetos futuros.
- No último dia, o grupo reuniu-se para preparar encontros futuros e delinear estratégias. Houve ainda oportunidade para participar no workshop da Dra. Cátia Damião, psicóloga no Hospital Santa Maria, com o tema “Quem sou eu além da hemofilia” e a realização de atividades dinâmicas para que todos os participantes se conhecessem melhor.

Apoios: Biomarin, Novo Nordisk, Roche e SOBI.

Artigo completo publicado no Boletim nº 181



11.ª CONFERÊNCIA DE PAIS

- A Conferência de Pais da APH foi realizada em Alcobaça, entre os dias 21 e 22 de Setembro, com a participação de 16 pais.
- O programa teve como habitualmente sessões teóricas e práticas sobre temáticas de interesse para os pais, como o workshop sobre consentimento informado dinamizado por Miguel Crato (EHC) ou a sessão de speak out, moderada por Teresa Pereira e Dina Roque (APH), sobre as novas tecnologias e novos tratamentos.
- Houve ainda oportunidade para dinamizar uma sessão prática de Reiki e meditação, conduzida eficazmente pela Enfª Isabel Falcão e na qual apresentou diferentes abordagens para enfrentar diariamente as questões e desafios pelas famílias.
- A Dra. Cátia Damião (Hosp. Santa Maria) realizou a última sessão do evento sobre a vivência parental e em casal da doença crónica, abordando questões emocionais que surgem com a sua convivência.

Apoios: Biomarin e Roche.



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

OUTROS ASSUNTOS IMPORTANTES DESTE ANO

Eleição de novos corpos gerentes para o triénio 2024/2028

LISTA DE CORPOS GERENTES PARA O QUADRIÉNIO 2024/2028 da Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas

DIRECÇÃO

PRESIDENTE: RUI JORGE TAVARES BAETA - Associado nº 59
 VICE-PRESIDENTE: AUGUSTO MANUEL OLIVEIRA RAMOÁ RODRIGUES - Associado nº 172
 TESOUREIRA: DINA MARIA BRÁS GOMES ROQUE - Associado nº 1113
 SECRETÁRIO: MARTA DANIELA SANTOS MOREIRA - Associado nº 1314
 VOGAL: ANTONIO MIGUEL PEREIRA ALMEIDA - Associado nº 782
 VOGAL: LUIS MANUEL SANTOS JÚLIO - Associado nº 1163
 VOGAL: CAMILA BRÁS GOMES ROQUE - Associado nº 1115
 1º SUPLENTE: DAVID MARTINS DA SILVA - Associado nº 1391
 2º SUPLENTE: ANA FILIPA REGADAS PIRES RIBEIRO - Associado nº 1513
 3º SUPLENTE: ANA RITA DA SILVA TAVARES - Associado nº 901
 4º SUPLENTE: FRANCISCO MANUEL TEIXEIRA DUARTE - Associado nº 859

CONSELHO FISCAL

PRESIDENTE: JOSÉ MANUEL ROCHA GONÇALVES - Associado nº 1122
 VOGAL: CAROLINA MAIA QUITÉRIO - Associado nº 1274
 VOGAL: DIOGO RODRIGUES MACHADO - Associado nº 1194

MESA DA ASSEMBLEIA GERAL

PRESIDENTE: NUNO FILIPE BRAZ MENDES SILVA - Associado nº 918
 1º SECRETÁRIO: LILIANA ISABEL MENDES ABRÊU - Associado nº 1429
 2º SECRETÁRIO: ORLANDO GABRIEL MARQUES SANTOS - Associado nº 167



Artigo completo publicado no Boletim nº 181

Almoços de natal da APH

No 21 de Dezembro a APH organizou os seus tradicionais almoços de natal, em Lisboa e no Porto.



Artigo completo publicado no Boletim nº 182

Aprovação do aumento do valor da quota de associado para 2025, aprovada em assembleia geral

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 tivermos 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, estarmos 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 Direcção 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. O ASSIMILADO (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 passo, subscrevemo-nos atenciosamente, desejando Boas Festas a si e à sua Família!

A Direcção da APH

2º ano da Campanha "O Pior das Coagulopatias na Mulher? É não saber."

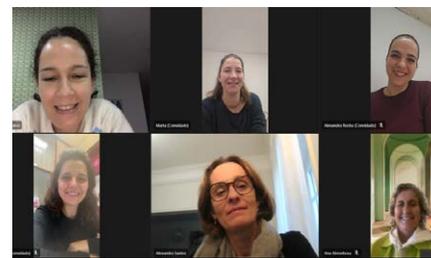
A campanha deste ano, teve como embaixadoras a apresentadora Tânia Ribas de Oliveira e a nossa associada Alexandra Rocha, paciente com hemofilia.

Foi criado um grupo de reflexão, constituído por profissionais ligados à área que procurou encontrar formas mais eficazes de sensibilizar a sociedade para as coagulopatias.

No campo da divulgação, foram realizadas publicações semanais nas páginas digitais da APH e da Campanha.

Realizaram-se igualmente ações presenciais de sensibilização junto da população em geral em hospitais e centros comerciais em diferentes pontos do País.

Está previsto para 2025 o prolongamento desta campanha que alcançará o seu 3º ano de existência.



A Direcção da APH,

Rui Baeta
 Presidente da Direcção

Dina Roque
 Tesoureira

Lisboa, 29 de Março de 2025

Demonstrações Financeiras Ano de 2024

Assembleia-Geral Ordinária - 29 de Março de 2025

Balanço individual em 31.12.2024

RUBRICAS	Notas	EXERCÍCIOS	
		31.12.2024	31.12.2023
ACTIVO			
Activo não corrente			
Activos fixos tangíveis	3, 5	0,00	0,00
		620,58	620,58
Activo corrente			
Estado e outros entes públicos	3	13,44	13,44
Diferimentos		0	289,77
Outros activos financeiros		7 079,00	0
Caixa e depósitos bancários	3	273 800,49	273 372,94
		244 892,49	273 676,15
Total do Activo		244 892,93	274 296,73
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO			
Fundos patrimoniais			
Resultados transitados	3, 17	268 263,65	282 629,43
Resultado líquido do período	3, 17	-29 344,42	-14 365,78
Total do Fundo de capital		238 919,23	268 263,65
PASSIVO			
Passivo não corrente			
		0,00	0,00
Passivo corrente			
Fornecedores	3, 17	0	616,68
Estado e outros entes públicos	3	769,98	812,90
Outras contas a pagar	17	5 203,72	4 603,50
		5 973,70	6 033,08
Total do Passivo		5 973,70	6 033,08
Total do Património Líquido e Passivo		244 892,93	274 296,73

Demonstração individual dos resultados por naturezas do período findo em 31.12.2024

RENDIMENTOS E GASTOS		Notas	EXERCÍCIOS	
			31.12.2024	31.12.2023
Vendas e serviços prestados	+	3, 10	20 302,48	19 597,00
Subsídios, doações e legados a exploração	+	3, 10	139 126,52	210 890,92
Fornecimentos e serviços externos	-	3, 17	(149 129,90)	(201 386,24)
Gastos com pessoal	-	3, 15	(41 041,92)	(40 140,97)
Outros rendimentos e ganhos	+	3, 17	0	71,69
Outros gastos e perdas	-	3, 12	(1 303,46)	(2 692,68)
Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos	=		(32 046,28)	(13 660,28)
Gastos/reversões de depreciação e de amortização	-/+	3, 5	(1 120,57)	(705,50)
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)	=		(33 166,85)	(14 365,78)
Juros e rendimentos similares obtidos	+	3, 17	3 822,43	
Resultado antes de impostos	=		(29 344,42)	(14 365,78)
Imposto sobre rendimento do período	-/+			
Resultado líquido do período	=	3, 17	(29 344,42)	(14 365,78)

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



A APH já tem novo site!



Com uma imagem mais moderna, acessível e centrada nas necessidades da comunidade.

O novo site reflete o nosso compromisso contínuo em estar mais próximos das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias, bem como dos seus familiares, profissionais de saúde e da sociedade em geral.

Com um design mais apelativo, navegação simplificada e conteúdos atualizados, a plataforma torna mais fácil o acesso a informação essencial sobre estas doenças raras, direitos dos doentes, atividades da associação, apoios disponíveis e muito mais.

"Acreditamos que este novo site é mais do que uma renovação visual — é uma ferramenta fundamental para fortalecer a nossa missão: informar, apoiar e capacitar todos os que vivem com coagulopatias em Portugal," afirma a direção da APH.

Entre as novidades, destacam-se:

- Estrutura intuitiva e responsiva para uma melhor experiência em dispositivos móveis;
- Área dedicada a testemunhos e histórias reais de doentes e cuidadores;
- Recursos úteis para profissionais de saúde;
- Calendário de eventos, formações e campanhas de sensibilização.

A APH convida todos a visitar o novo site em <https://aphemofilia.pt> e a partilhar este canal renovado de ligação com a associação e a comunidade.

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 Natação – Época Desportiva 2025/2026 – Boletim de Inscrição

Nome Associado N.º e-mail

Morada

Localidade Cód. Postal -

Tel./Telem. Data de Nasc. / / Idade

Neste ano lectivo pretendo praticar natação na piscina de:

Pretende usufruir da comparticipação financeira disponível: SIM Não

Dias Horas

Tipo de Hemofilia A B vW , Outros Distúrbios Hemorrágicos Grave Moderado Leve .

Nome do Professor Contacto:

Declaro que me comprometo a ser assíduo e a dar conhecimento das eventuais ausências

Data / / Assinatura