



Assembleia Geral da APH

23 de Novembro de 2025

WWW.APHEMOFILIA.PT

Apresentação do Plano de Ação e Orçamento da APH para 2026

✓ Apresentação

A apresentação do plano de ação e orçamento para 2026 tem como objetivo delinear as estratégias, atividades e recursos financeiros necessários para alcançar os objetivos da nossa associação. Este documento servirá como um guia para as nossas ações e uma referência para os nossos associados e parceiros.

✓ Visão e Missão

Visão: Ser uma referência na promoção do bem-estar social e desenvolvimento comunitário.

Missão: Promover ações que visem a melhoria e a melhor informação para impactar positivamente a vida das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias congénitas.



✓ Objetivos Estratégicos para 2026

1. Fortalecer a Capacidade Organizacional: Melhorar a gestão interna e as práticas administrativas.
2. Expandir Programas Sociais: Ampliar o alcance dos nossos programas de educação e capacitação.
3. Aumentar a Sustentabilidade Financeira: Diversificar as fontes de receita e aumentar a captação de recursos.
4. Fomentar Parcerias: Estabelecer colaborações com outras organizações.

✓ Ações Planeadas

Os projetos que constam no plano de ação que apresentamos de seguida.

✓ Orçamento Previsto

O orçamento para 2026 é dividido nas seguintes categorias:

Receitas Previstas:

- Donativos e Patrocínios: 90.000€
- Eventos: 15.000€
- Outras Receitas: 35.000€

Despesas Previstas:

- Fornecimentos e serviços externos: 23.325€
- Custos com o Pessoal: 41.675€
- Custos Operacionais: 75.000€

Total de Receitas: 140.000€

Total de Despesas: 140.000 €



✓ Monitoramento e Avaliação

Para garantir a eficácia do plano, serão implementados indicadores de desempenho que permitirão monitorar o progresso das ações. Relatórios trimestrais serão elaborados para avaliar os resultados e realizar ajustes necessários.

✓ Conclusão

Estamos confiantes de que, com o apoio dos nossos parceiros e a dedicação da nossa direção, conseguiremos alcançar os objetivos propostos para 2026. A transparência e a responsabilidade serão fundamentais para o sucesso das nossas iniciativas.

✓ Agradecimentos

Agradecemos às nossas colaboradoras, voluntários e associados e por fim a toda a Indústria Farmacêutica, que tornam possível o trabalho da nossa associação. Juntos, podemos fazer a diferença na vida de muitas pessoas.

Programa de Acção para o ano de 2026

I 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 e fisioterapia. Melhoria da condição física, psicológica, índices de sociabilização e integração das pessoas com coagulopatias congénitas, tendo como base o sucesso de iniciativas realizadas em anos anteriores.

✓ **Síntese:** À semelhança de anos anteriores, pretende-se dar continuidade ao Programa de Dinamização da Natação (PDN) com participação até 50% das mensalidades pagas pelas pessoas com coagulopatias congénitas, nas piscinas que frequentam, a nível nacional. Possivelmente poderá englobar outros eventos ao nível de piscinas no resto do país, uma vez que este plano tem, pois, uma dupla vertente, a de reabilitação e prevenção contínua e de autoaprendizagem constante em contexto de aula.

✓ Calendarização

Nome da Atividade	Programa de Dinamização da Natação (PDN)											
Duração	De 01/01/2026 a 31/12/2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Programa de Dinamização da Natação (PDN)	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X

✓ **Custo estimado: €3.000,00**

Programa de Ação para o ano de 2026

II

PROGRAMA DE APOIO À SAÚDE FÍSICA E MENTAL (PASFM)

✓ **Objetivo:** Na continuidade do ano anterior e pelo 2º ano, estabelecer uma rede de serviços de fisioterapia e psicologia para pessoas com coagulopatias congénitas, tendo como base o início de parcerias com hospitais e clínicas para os associados.

✓ **Síntese:** Pretende-se com este projeto que todas as pessoas com coagulopatias congénitas, uma dupla vertente, a de aconselhamento psicológico contínuo e de sessões de fisioterapia a um preço mais acessível, para que em qualquer parte do território nacional e ilhas, todos tenham acesso a fisioterapia de forma facilitada.



Calendarização

Nome da Atividade	Programa de Apoio à Saúde Física e Mental											
Duração	De 01/01/2026 a 31/12/2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Programa de Apoio à Saúde Física e Mental	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X



Custo estimado: € 10.000,00

Programa de Ação para o ano de 2026

III DIVULGAÇÃO

✓ **Objetivo:** Difusão das atividades organizadas e desenvolvidas pela APH durante o ano de 2026, bem como toda a informação relacionada com a Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas, mediante os seus diversos meios de comunicação: Boletim Semestral “Hemofilia”, website, webinars, webisódios, podcasts, Fórum, Facebook, YouTube, informação via postal, publicações científicas (traduzidas ou de autores portugueses), 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

Nome da Atividade	Divulgação											
Duração	De 01/01/2026 a 31/12/2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Divulgação de todas as atividades organizadas pela APH	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

✓ **Custo estimado: € 15.000,00**

Programa de Ação para o ano de 2026

IV

REPRESENTATIVIDADE, APRENDIZAGEM E FORMAÇÃO EXTERNA

✓ **Objetivo:** Estabelecer parcerias e fomentar as existentes, de forma a melhorar o posicionamento estratégico e relevância da APH nas políticas nacionais e internacionais de relevo para a nossa Comunidade, assim como aumentar a aquisição de conhecimentos que fortaleçam a intervenção e o trabalho da Associação.

A melhoria dos serviços da APH à sua população alvo será beneficiada pela descentralização e por uma maior proximidade geográfica aos nossos associados e pessoas com distúrbios hemorrágicos.

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



Calendarização

Nome da Atividade	Representatividade, Aprendizagem e Formação Externa											
Duração	De 01/01/2026 a 31/12/2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Contactos institucionais internos e externos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X



Custo estimado: € 15.000,00





 **Síntese:** Engloba toda a dinamização dos Núcleos do Porto, Coimbra e Madeira, bem como o desenvolvimento das bases de trabalho para constituição dos Núcleos dos Açores e Algarve.

 **Custo estimado: € 8.000,00**

[illegible]

Programa de Ação para o ano de 2026

VI

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. O objetivo do evento, baseado no sucesso das duas anteriores edições prende-se com o adquirir e melhorar competências naquela área.

✓ **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 adquiridas, 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

Nome da Atividade	Capacitação de jovens associados para o desenvolvimento de competências na atividade associativa (12º Encontro de Jovens)											
Duração	De 21 a 22 de março de 2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Evento do Comité de Jovens												

✓ **Custo estimado: € 4.000,00**

Programa de Ação para o ano de 2026

VII 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. O objetivo é aumentar a consciencialização sobre a importância do diagnóstico precoce e preciso para pessoas com distúrbios hemorrágicos dado que muitas continuam sem diagnóstico.

✓ **Síntese:** Comemoração do dia de todos nós, com a escolha de um tema de relevo que será alvo da mensagem a transmitir a toda a sociedade em geral, mediante divulgação junto dos meios de comunicação social.

✓ Calendarização

Nome da Atividade	Dia Mundial da Hemofilia – Tema: “Diagnóstico: Primeiro passo para o tratamento.”											
Duração	17 de abril de 2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Comemoração do Dia Mundial da Hemofilia				X								

✓ **Custo estimado: € 3.000,00**

Programa de Ação para o ano de 2026

VIII

CONFERÊNCIA DE PAIS -2026



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

Nome da Atividade	Conferência de Pais 2026											
Duração	De 9 a 10 de Maio de 2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Conferência de Pais					x							



Custo estimado: € 12.000,00



Programa de Ação para o ano de 2026

IX

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

Nome da Atividade	Funfilia											
Duração	De 4/07/2026 a 11/07/2026 - Óbidos											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Funfilia							X					



Custo estimado: € 8.000,00

Programa de Ação para o ano de 2026

X

3ª CONFERÊNCIA DE SÉNIORES DA APH

✓ **Objetivo:** O envelhecimento na Hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos é uma realidade que apresenta múltiplos desafios para estas pessoas, especialmente quando a esperança de média de vida das pessoas com hemofilia é similar à da população em geral. Urge, pois, realizar um plano e um momento de encontro destas pessoas de modo a afinar estratégias que as ajudem a ultrapassar os desafios que enfrentam, não só a nível físico e de acesso ao tratamento, mas igualmente a nível psicossocial e de integração em comunidade.

✓ **Síntese:** É um evento de dois dias, num 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 no envelhecimento



Calendarização

Nome da Atividade	3ª Conferência de Sêniore - Conferência sobre o Envelhecimento e Hemofilia											
Duração	18 e 19 de Setembro de 2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Conferência de Sêniore									X			



Custo estimado: € 4.000,00

Programa de Ação para o ano de 2026

XII

12º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA



Calendarização

Nome da Atividade	12º Congresso Nacional de Hemofilia											
Duração	20 a 22 de novembro de 2026											
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
											x	



Custo estimado: € 58.000,00



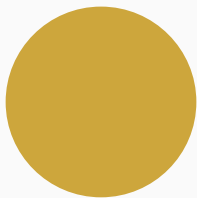
 **Objetivo:** Este evento pretende ser um fórum de debate das várias vertentes essenciais à vida da nossa comunidade, com participação de todos os actores que fazem parte da comunidade com hemofilia: doentes, famílias, médicos e corpo clínico, indústria farmacêutica e tutela. Não será só um centro de 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 pagamento simbólico 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 Comités da APH.

● MEMÓRIA DESCRITIVA DO ORÇAMENTO

2026

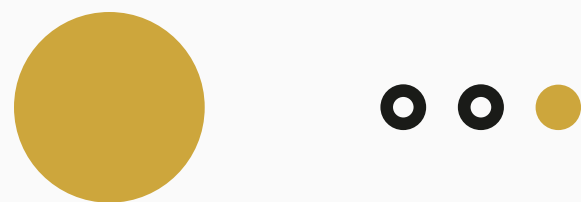


Fornecimentos e Serviços Externos	
Eletricidade	1 .415
Consumíveis	100
Água	340
Material de Escritório, inclui (Website, Zoom, Programa faturação)	2.700
Reparação e Conservação de Equipamentos	50
Sub total	4.605
Outros Fornecimentos e Serviços Externos	
Livros e Documentação Técnica	250
Artigos para Oferta	370
Rendas e Alugueres	1400
Despesas de Representação e deslocações e estadias	200
Comunicação e Telefones	750
Seguros	250
Honorários	8700
Contencioso e Notariado	50
Conservação e Reparação	
Limpeza, Higiene e Conforto	600
Outros Fornecimentos e Serviços (Boletim)	6000
Serviços Bancários	150
Sub total	18.720

Custos com Pessoal	
Remunerações Certas	31.000
Encargos sobre Remunerações	9.953
Seguros de Acidentes de Trabalho	480
Outros Custos com Pessoal	242
Sub total	41.675
Benefícios Processados e Outros Custos Operacionais	
Benefícios Processados	
Apoio à Natação	3.000
Participações/Inscrições em Congressos estrangeiros	5.000
Encargos c/ Eventos Nacionais	66.100
Outros Custos Operacionais	400
Quotas a Pagar	500
Sub total	75.000
TOTAL DE CUSTOS	140.000€

Comparticipação e Subsídios à Exploração	
Do Sector Público Administrativo	
Centro Regional Segurança Social	
Instituto Nacional de Reabilitação - I.P.	6.500
Consignação IRS 1% AT	15.000
Sub total	21.500
Outros Proveitos Operacionais	
Quotas de Associados	10.000
Inscrições de Associados e não associados em eventos	15.000
Sub total	25.000
Proveitos e Ganhos Financeiro	
Juros Bancários Obtidos	2.000
Sub total	2.000
Proveitos e Ganhos Extraordinários	
Donativos de Laboratórios Farmacêuticos	90.000
Donativos de Associados	1.500
Sub total	91.500
TOTAL DE RECEITAS	140.000€

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



A Direção da APH agradece e
conta com apoio dos seus
associados no desenvolvimento
do PA para 2026