

RELATÓRIO ATIVIDADES

➤ **2025**

Assembleia Geral - 14 de Março de 2026



APH
Associação Portuguesa
de Hemofilia e de outras
Coagulopatias Congénitas

ATIVIDADES PREVISTAS



- PROGRAMA DE DINAMIZAÇÃO DA NATAÇÃO (PDN)
- PROGRAMA DE APOIO À SAUDE FISICA E MENTAL
- DIVULGAÇÃO
- REPRESENTATIVIDADE INTERNA /EXTERNA
- FORMAÇÃO NA HEMOFILIA
- CAPACITAÇÃO DE JOVENS ASSOCIADOS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NA ACTIVIDADE ASSOCIATIVA
- DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA
- 11ª CONFERÊNCIA DE PAIS
- FUNFILIA
- CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA (11ª Edição)
- APRESENTAÇÃO DE CANDIDATURAS DE PROJETOS AO PROGRAMA DE FINANCIAMENTO A PROJECTOS PELO INR, IP – 2026

ACTIVIDADES REALIZADAS

ACTIVIDADES 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 participação de 75 % prevista no plano.

- Em 2025, foi ainda aprovada pelos sócios a redução da percentagem de participação do PDN para 50 % a vigorar em 2026.



ACTIVIDADES SUSPENSAS

2 das atividades propostas em PA para 2025, ficaram suspensas e/ou por realizar:

PROGRAMA DE APOIO À SAUDE FISICA E MENTAL



- A necessidade de assegurar o financiamento à implementação e operacionalidade deste projeto, foi iniciada junto dos parceiros no decorrer de 2025, tendo a APH recebido indicação do interesse das companhias farmacêuticas.
- Contudo, será ainda necessário fortalecer o número de parceiros e de valores angariados para que seja possível efetivar o arranque deste projeto que acreditamos ser uma mais valia para a nossa comunidade.

APRESENTAÇÃO DE CANDIDATURAS DE PROJETOS AO PROGRAMA DE FINANCIAMENTO A PROJECTOS PELO INR, IP - 2026

- Desde há alguns anos a esta parte que o prazo de candidatura a projetos desta entidade tem vindo a decorrer num intervalo de tempo demasiado curto para a exigência dos procedimentos a candidatura.
- A APH, à semelhança de outras entidades, tem vindo a assinalar a complexidade dos pedidos exigidos pelo INR para validação das candidaturas, contudo este organismo não tem valorizado essas mesmas dificuldades.
- Para além da complexidade dos formulários, os valores atribuídos (diminuição da percentagem por áreas) tem vindo a tornar-se cada vez menores, não fazendo face aos custos reais e efetivos dos projetos candidatos.

DIVULGAÇÃO

Boletim “Hemofilia” – Em 2025, esta publicação editou os n.ºs 183 (1.º Semestre) e 184 (2.º Semestre) 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.



hemofilia
BOLETIM DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS. PUBLICAÇÃO SEMESTRAL. Membro da Federação Mundial de Hemofilia e do Consórcio Europeu de Hemofilia. Diretor: Augusto Ramos. Ano 41 | N.º 183 | 1.º semestre 2025. Preço € 0,50.

CONFERÊNCIA DE PAIS 2025
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 setembro
Informações: info@aphemofilia.pt | 21 598 491

N.º 183
1.º Semestre



hemofilia
BOLETIM DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE HEMOFILIA E DE OUTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS. PUBLICAÇÃO SEMESTRAL. Membro da Federação Mundial de Hemofilia e do Consórcio Europeu de Hemofilia. Diretor: Augusto Ramos. Ano 41 | N.º 184 | 2.º semestre 2025. Preço € 0,50.

11.º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA
21 A 23 DE NOVEMBRO DE 2025

Três dias de partilha, aprendizagem e união

AGENDA 2026

Conferência de Pais 16 e 17 de Maio	Funfilia 13 a 18 de Julho	Conferência de Jovens 18 e 19 de Julho	Congresso 20 a 22 de Novembro
---	-------------------------------------	--	---

N.º 184
2.º Semestre

REPRESENTATIVIDADE INTERNA / EXTERNA

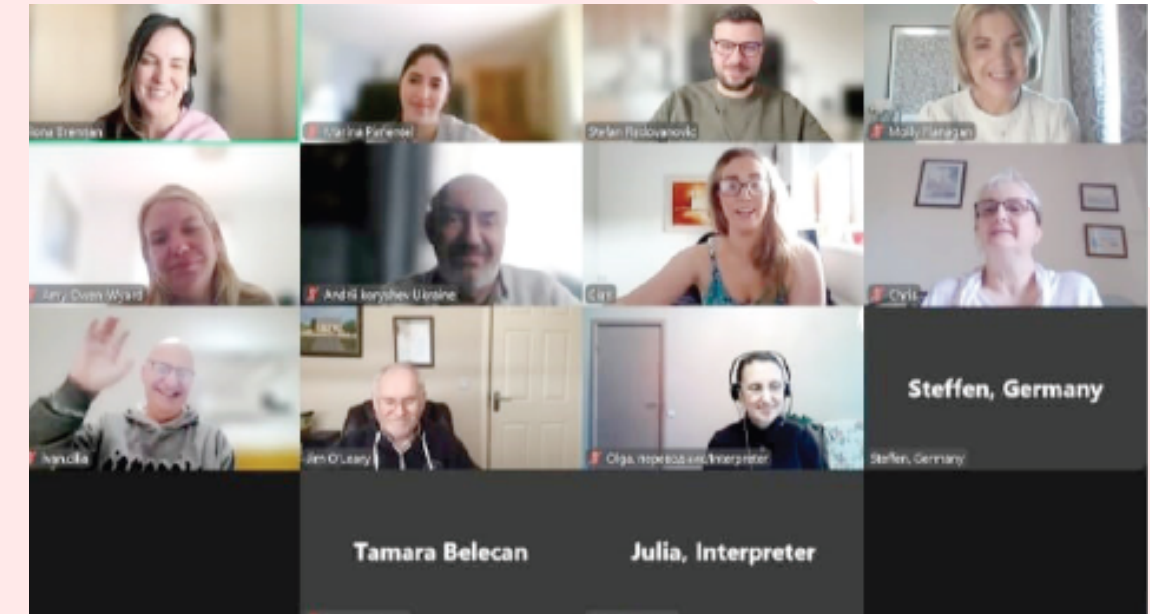
- Mesa Redonda “Mulheres com DH” organizada pelo EHC no Parlamento Europeu, a 25 de Março. A APH representada por Ana Pastor do Comité de Mulheres do EHC.
- Workshop de Jovens Líderes do EHC, decorreu de 4-6 de abril, em Bruxelas, com a participação de Camila Roque, da Direção da APH.
- Workshop sobre “Tomada de decisão Partilhada” promovido pela FMH, nos dias 1-2 de Março, em Lisboa, com a participação de Rui Baeta e Augusto Ramoa da Direção da APH.



Participações presenciais da APH em eventos externos

REPRESENTATIVIDADE INTERNA / EXTERNA

- Participação de Marina Pimentel da APH no *Webinar* do Dia das Doenças Raras, organizado pelo EHC, a 1 de Março.
- Visita do Presidente e equipa da FMH à sede da APH, a 28 de Fevereiro.
- Workshop sobre “tomada de decisão Partilhada” promovido pela FMH, nos dias 1 e 2 de Março, em Lisboa, com a participação de Rui Baeta e Augusto Ramoa da Direção da APH.



Participações presenciais da APH em eventos externos

REPRESENTATIVIDADE INTERNA / EXTERNA

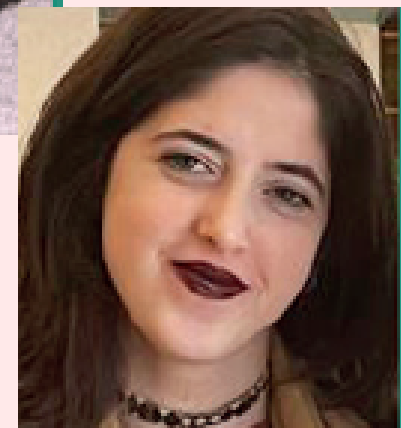
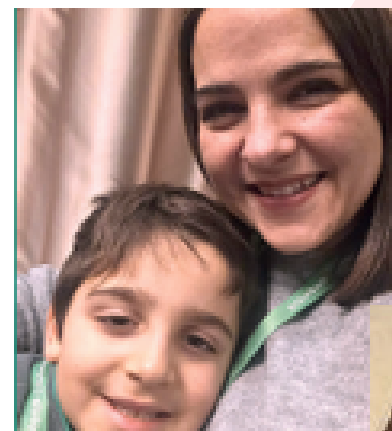
- Participação de Ana Rita e Joana Tavares, representantes da APH na EHC vWD Summit , realizada em Riga, Letónia, nos dias 19 a 21 de Setembro.
- Participação de Augusto Ramoa e Dina Roque na Conferência Anual do EHC, de 3 a 5 de Outubro em Viena, Áustria.
- Participação da Dra. Cátia Damião (psicóloga), a convite da APH, na mesa redonda do EHC sobre Saúde Mental, realizada no dia 23 de setembro, em Bruxelas.



Participações presenciais da APH em eventos externos

REPRESENTATIVIDADE INTERNA / EXTERNA

- Participação de Augusto Ramoa na Conferência sobre novas Tecnologias, organizada pelo EHC, entre os dias 31 de Outubro e 2 de Novembro, em Ljubliana, Eslovénia.
- Participação de Marina Pimentel, Alexandra Rocha e Martim Resende na ERIN Summit do EHC, realizada em Berlim, de 4 a 7 de Dezembro.



Participações presenciais da APH em eventos externos

FORMAÇÃO NA HEMOFILIA

*Juntos a descobrir
a Hemofilia*



À semelhança de anos anteriores, foram desenvolvidas ações virtuais de formação e de sensibilização junto da comunidade com hemofilia, do público infantil ou em contexto escolar. A APH contactou por telefone/email as escolas, sempre que solicitado pelos pais e educadores das crianças, disponibilizando-se para realizar sessões 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:

- João Reis: 6 de Fevereiro – Escola Básica do Alvito, Óbidos.
- Rafael Velhinho: 1 de Outubro – Agrupamento de Escolas de Borba.
- Anderson Silva: 20 de Outubro – Jardim Infantil de São Gonçalo, Angra do Heroísmo.

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

- O 13º Encontro de Jovens da APH, recebeu a participação de 15 jovens e teve lugar no Campo Aventura (Óbidos) entre os dias 18 a 20 de Julho.
- Este encontro focou-se na consciencialização do caminho percorrido pela APH e da pertinência de continuar a assegurar a inclusão e formação de jovens na APH.
- Do programa do evento fez parte a sessão sobre mitos e verdades na adolescência, moderada por Marta Moreira, da direcção da APH.
- O grupo de participantes teve ainda oportunidade de experimentar algumas atividades de lazer do campo.
- Apoio: Roche

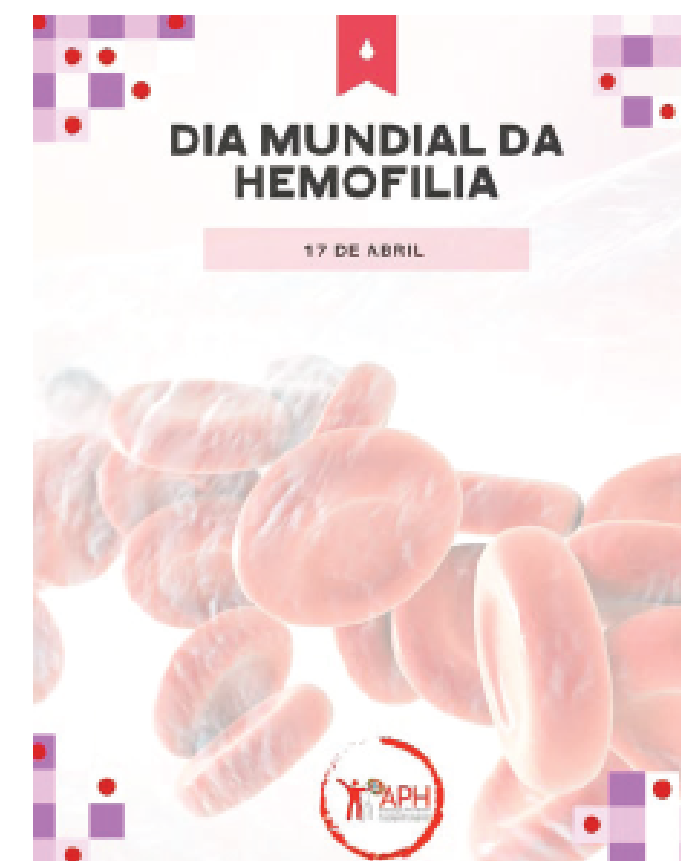




DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

O tema “Mulheres e Meninas também sangram” dirigido à comunidade, feminina foi proposto pelo EHC e desde logo aceite pela APH.

Para a divulgação da efeméride a APH elaborou um comunicado e marcou presença em diversos canais de televisão.



DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

1



2



3



4



1

- “Médico em casa”, programa do Dr. Almeida Nunes, na SIC mulher – Dra. Cristina Catarino da ULS de Santa Maria e Rui Baeta, Presidente da Direção da APH

2

- “Bom dia Portugal” da RTP – Dra. Alexandra Santos da ULS de São José

3

- “A nossa tarde” da RTP1 – Alexandra Rocha (paciente) e Dra. Cristina Catarino.

4

- “Consultório” do Porto Canal – Dra. Susana Fernandes da ULS de São João

DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

Encontro de Mulheres

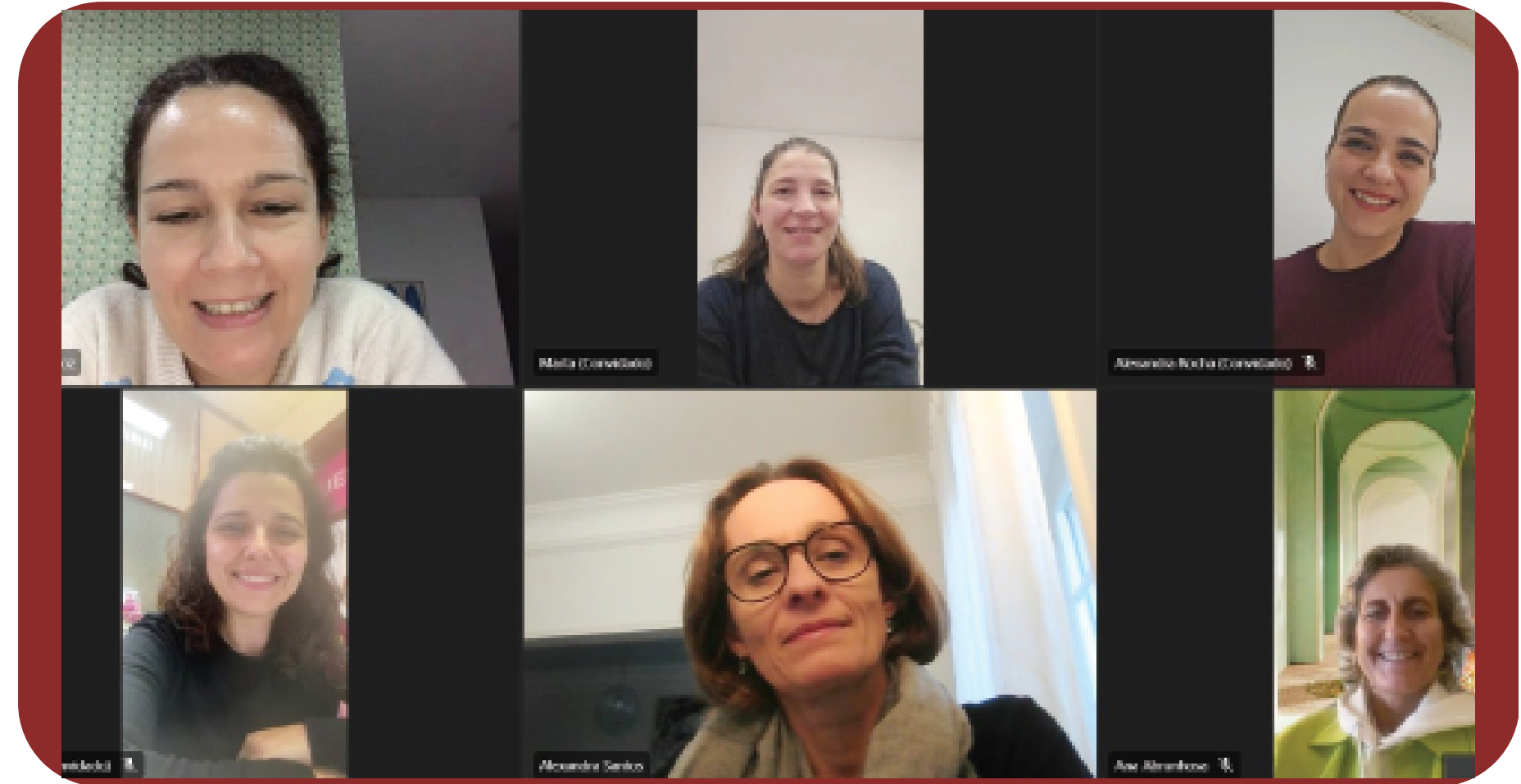
- Inserido nas actividades comemorativas do DMH e a temática escolhida para esta efeméride, a APH estendeu a comemoração da data a todo o mês de Abril e organizou em 2025 o seu encontro bianual de mulheres, que decorreu entre os dias 5-6 de Abril, em Leiria, e contou com a participação de 25 mulheres.
- O programa deste encontro teve como objetivo continuar a desenvolver a sensibilização e a promoção de um maior conhecimento junto deste grupo alvo, destacando o impacto que um diagnóstico e acompanhamento atempados possam ter na qualidade de vida destas mulheres e das suas famílias.
- Neste encontro foi dada uma tenção especial às patologias raras como a DvW e a TG.
- Apoio: Roche



DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

Ciclo de Encontros do Grupo de reflexão sobre Coagulopatias na Mulher

- A campanha “ O pior das coagulopatias na mulher? É não saber.” contou em 2025 com o seu 3º ano de implementação.
- Em 2025 foi criado um grupo de reflexão, composto por profissionais de diferentes áreas ligadas à saúde da mulher e que teve como objetivo dar continuidade ao *awareness* junto da comunidade em geral, assim como dos profissionais de saúde e das entidades governamentais, salientando a necessidade de promover mudanças a nível do diagnóstico destas pacientes.



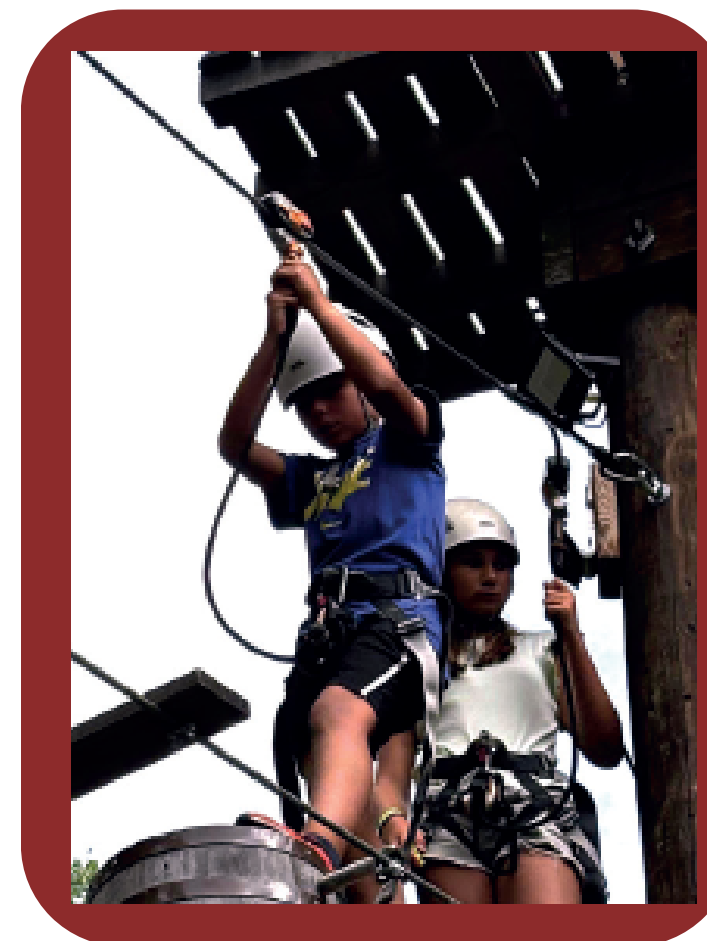
11ª CONFERÊNCIA DE PAIS

- A Conferência de Pais da APH foi realizada na Nazaré, entre os dias 10 e 11 de Maio, com a participação de 20 pais.
- O programa teve como habitualmente sessões teóricas e práticas sobre temáticas de interesse para os pais, como a sessão prática sobre os tratamentos atuais, conduzida por Augusto Ramoa com a presença em painel da Dra. Madalena Calheiros, Dra. Paula K e Dra. Cristina Catarino.
- A sessão da tarde sobre “Os desafios da transição para a adolescência” foi dinamizada por Miguel Crato (EHC).
- A Dra. Lourinho trabalhou o tema das “Implicações na dinâmica familiar de ter uma criança com patologia crónica”. Nesta sessão foi pedido aos pais que tomassem os seus apontamentos e que colocassem em prática no seu regresso a casa o que aprenderam.
- doença crónica, abordando questões emocionais que surgem com a sua convivência.
- Para concluir, Rui Baeta, moderou a perspetiva dos pais na Sessão “Quotidiano: vivências dos pais”



FUNFILIA

- Na edição 2025 do Funfilia participaram 14 crianças.
- 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: SOBI e Roche.



11º 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 1 sessão multidisciplinar, 2 mesas redondas e 3 simpósios de laboratórios, onde palestraram um total de 20 oradores.
- O tema dos trabalhos deste evento centrou-se no tema **“Do Presente ao Futuro”**.
- As sessões 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 22 inscritos no nosso Mini Congresso.
- Os dois dias foram preenchidos e o evento foi premiado com uma forte participação dos nossos associados e parceiros.
- Foi inserida em programa a assembleia de associados obrigatória para o mês de Novembro, para apresentação do PA e orçamento para 2026.



PARCEIRO:

 **APH**
Associação Portuguesa
de Hemofilia e de outras
Coagulopatias Congénitas

 **EHC**
Empowering the bleeding disorders community

11 CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA
21 A 23 NOVEMBRO 2025

APOIOS:

 **Pfizer**  **Roche**  **CSL Behring**
Biotherapies for Life™  **Novo Nordisk**
 **sobi**
rare strength  **octapharma**
For the safe and optimal use of human proteins

Assembleia Geral - 14 de Março de 2026

11º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA



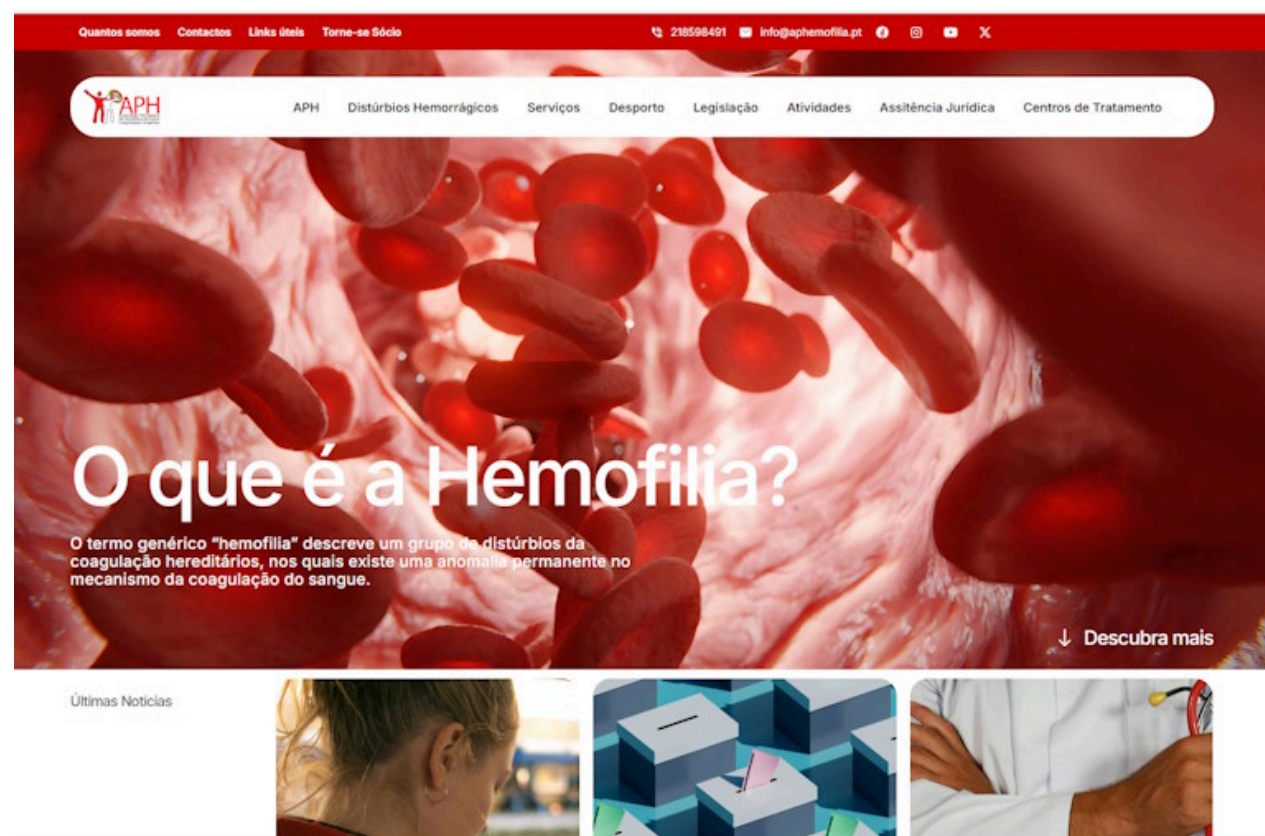
11º CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA



OUTROS PROJECTOS

1 A APH lançou um novo site

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



2 Infografia sobre Farmacovigilância e efeitos indesejáveis

Em colaboração com outras associações a APH colaborou neste projecto Roche.

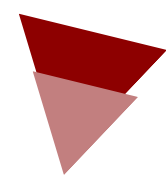


3 Apresentação do estudo da Novo Nordisk sobre profilaxia, desenvolvido na comunidade

Os resultados deste estudo aplicado à nossa comunidade foram publicados no boletim nº 184.

Profilaxia em hemofilia:

Compreender as crenças, os comportamentos e as atitudes das pessoas que vivem com hemofilia



CONTAS 2025