



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 42 | N.º 185 | 1.º semestre 2026
Preço € 0,50



Na Assembleia da República
“Conseguimos colocar as coagulopatias na mulher de forma definitiva na agenda pública e institucional do nosso país.”



13.ª Conferência de Pais da APH

“Num ambiente de grande abertura e envolvimento, a conferência promoveu momentos de diálogo”

50 anos da APH – Um Legado de Luta, Equidade e Esperança

Celebrar os cinquenta anos da APH é reconhecer meio século de dedicação à defesa dos direitos das pessoas com coagulopatias congénitas hereditárias. Ao longo destas cinco décadas, a Associação tem sido uma voz ativa na promoção da igualdade de tratamento, no combate às desigualdades e na construção de um sistema de saúde mais justo e inclusivo.

Desde a sua criação, a APH assumiu a missão de garantir que todas as pessoas com coagulopatias tenham acesso a cuidados de saúde de qualidade, independentemente da sua condição social ou da região onde vivem. A luta pela acessibilidade ao diagnóstico, aos tratamentos mais inovadores e ao acompanhamento multidisciplinar tem marcado a sua história e contribuído para melhorar significativamente a qualidade de vida de muitos doentes e das suas famílias.

Apesar dos progressos alcançados, persistem desafios que exigem um compromisso contínuo. A equidade no acesso aos cuidados deve continuar a ser uma prioridade, assegurando que nenhum doente fique privado do tratamento adequado ou das oportunidades proporcionadas pelos avanços científicos.

A celebração dos cinquenta anos da APH, integrada no Congresso Nacional, representa um momento de reconhecimento do caminho percorrido, mas também de renovação do compromisso para o futuro. É uma ocasião para homenagear todos aqueles que, ao longo dos anos — doentes, famílias, profissionais de saúde, investigadores, voluntários e parceiros institucionais — contribuíram para tornar a APH uma referência na defesa dos direitos das pessoas com coagulopatias.

Mais do que celebrar uma data, celebramos uma história de perseverança, solidariedade e esperança. Que os próximos cinquenta anos sejam marcados pela continuidade desta missão, com mais inovação, mais inclusão e a garantia de que todas as pessoas com coagulopatias possam viver com dignidade, segurança e igualdade de oportunidades.

Rui Baeta

12º



CONGRESSO NACIONAL DE HEMOFILIA

1976

20
26

20 A 22 NOVEMBRO 2026

Vila Galé Collection Braga

Inscrições:
até 30 de setembro

Informações:
info@aphemofilia.pt
218 598 491



APOIOS:

PARCEIRO:



16 e 17 de Maio - Abrantes

13ª Conferência de Pais da APH

Este ano, a Conferência de Pais teve lugar em Abrantes, reunindo famílias e cuidadores que diariamente vivem os desafios associados aos distúrbios hemorrágicos, num espaço de encontro, partilha e proximidade.

Ao longo de dois dias, os participantes tiveram a oportunidade de trocar experiências, refletir sobre o impacto da doença no contexto familiar e encontrar apoio em testemunhos marcados pela autenticidade, empatia e esperança.

Num ambiente de grande abertura e envolvimento, a conferência promoveu momentos de diálogo sobre os desafios do quotidiano, o papel dos cuidadores, as preocupações relacionadas com o futuro e a importância da informação e do apoio mútuo. A forte participação dos presentes demonstrou a relevância destes encontros para o fortalecimento da comunidade e para a criação de redes de suporte entre famílias.

Dia 16 de maio – Sábado

O primeiro dia da conferência foi dedicado sobretudo à partilha de experiências familiares e à reflexão sobre o papel dos cuidadores.

Após o registo e receção dos participantes, realizou-se a sessão “Café de Ideias: Pais, Experiências e Futuro”, dinamizada por Cristina Cunha e Augusto Ramoa, inicialmente com uma ativi-





dade quebra-gelo, seguida de uma dinâmica de grupo, na qual foram debatidas perguntas escolhidas de forma aleatória e anónima.

No início da tarde realizou-se a sessão “Advocacia para Cuidadores”, apresentada por Miguel Crato, centrada na importância da representação ativa das famílias, do conhecimento dos direitos dos doentes e da necessidade de reforçar a literacia em saúde e o papel dos cuidadores na

tomada de decisão. Foram apresentados vários casos práticos, propondo aos presentes a proposta de soluções e respostas.

De seguida, foi apresentado o painel “Quotidiano / Vivências dos Pais”, onde foram abordadas experiências reais relacionadas com as decisões familiares após o diagnóstico de hemofilia; o impacto da doença nos irmãos sem hemofilia; e os desafios da adolescência e da



adaptação social dos jovens com um distúrbio hemorrágico.

Os testemunhos apresentados por Liliana Abreu, Catarina Domingues e Ana Barbosa proporcionaram um ambiente de grande proximidade e identificação entre os participantes.

O dia terminou com o *Speak Out*. Um momento de partilha genuína e emotiva, onde os pais dão voz às suas realidades e desafios do dia-a-dia. Através dos seus testemunhos reforçam a importância da escuta, da empatia e da união entre famílias e pares.

Dia 17 de maio – Domingo

A manhã do segundo dia foi dedicada ao painel clínico “Tratamentos atuais para distúrbios hemorrágicos”, onde tivemos o prazer de contar com a presença e disponibilidade da Dra. Nelya Syamro da ULS de Coimbra e da Dra. Cristina Catarino da ULS de Santa Maria.

Foi dinamizado um espaço aberto, de aprendizagem, diálogo e atualização, reforçando a importância da informação e do acompanhamento especializado.

O debate gerou elevada participação por parte das famílias, evidenciando o interesse crescente em compreender as novas opções terapêuticas e o impacto das inovações no seu quotidiano.

A conferência encerrou após o almoço de domingo, num ambiente de satisfação geral dos participantes. O balanço global é extremamente positivo, destacando-se a qualidade das intervenções, a forte adesão e o impacto humano das sessões realizadas.

A APH expressa o seu sincero agradecimento aos parceiros Novo Nordisk e Roche pelo apoio prestado à realização desta conferência.



Coagulopatias na Mulher em destaque na Assembleia da República

da apresentação do relatório ao debate sobre a resposta do Sistema Nacional de Saúde às Coagulopatias na Mulher

No passado dia 25 de fevereiro, a Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (APH) apresentou, em audiência na Comissão de Saúde da Assembleia da República, o relatório final do Grupo de Reflexão sobre Coagulopatias na Mulher, desenvolvido no âmbito da campanha "O pior das coagulopatias? É não saber".

O relatório resulta de um processo de reflexão multidisciplinar que reuniu profissionais de saúde,

representantes de entidades públicas, sociedades científicas, associações de doentes e pessoas com experiência vivida de coagulopatias. Ao longo de três reuniões de trabalho foram identificados os principais desafios que continuam a afetar as mulheres com coagulopatias, desde o subdiagnóstico e o atraso na referência até às dificuldades de acesso aos cuidados de saúde e ao impacto da doença na qualidade de vida.

Durante a audiência, a APH apresentou as principais conclusões e recomendações do Grupo de Reflexão, destacando a necessidade de reforçar a literacia em saúde, promover o diagnóstico precoce, uniformizar os percursos assistenciais, melhorar a formação dos profissionais de saúde e reduzir as desigualdades no acesso ao diagnóstico e ao tratamento em todo o território nacional.





“Mais do que um evento isolado, este foi um momento crucial de união e reconhecimento coletivo. Conseguimos colocar as coagulopatias na mulher de forma definitiva na agenda pública e institucional do nosso País.”



O culminar de um trabalho de sensibilização

Como passo seguinte a esta audiência e para consolidar o debate em torno do documento, a Assembleia da República recebeu, no dia 18 de maio, o evento “Coagulopatias na Mulher: Da Literacia ao Diagnóstico – Melhorar a Resposta do Sistema de Saúde”. Este encontro reuniu decisores políticos, especialistas médicos e associações

para debater soluções práticas para os desafios identificados.

A sessão de abertura esteve a cargo de Marta Moreira, dando início à reflexão institucional. O primeiro painel contou com a partilha na primeira pessoa do testemunho da doente Marina Pimentel, que retratou a realidade e as barreiras que as mulheres enfrentam até obterem um diagnóstico.

A condução do evento e o encerramento institucional do encontro ficaram a cargo de Alexandra Rocha, rosto e voz ativa desta campanha desde o seu primeiro dia, que assegurou também a orientação da participação dos oradores e moderadores nos painéis de debate.

Compromisso político para o futuro

Os debates contaram com a participação ativa de representantes das principais Ordens profissionais (Médicos, Enfermeiros, Farmacêuticos e Médicos Dentistas), bem como de deputados da Comissão de Saúde da Assembleia da República e representantes do Ministério da Saúde. Perante a plateia, foram assumidos compromissos públicos claros no sentido de reestruturar as respostas do Serviço Nacional de Saúde, promovendo campanhas de literacia mais robustas e garantindo vias de diagnóstico mais céleres.

A APH agradece a todos os membros do Grupo de Reflexão pelo seu empenho e contributo, bem como à Comissão de Saúde pela oportunidade de apresentar e discutir propostas que poderão contribuir para uma resposta mais integrada, equitativa e centrada nas necessidades das mulheres com coagulopatias. O sucesso desta iniciativa reforça a missão da associação em continuar a lutar pelos direitos e pela qualidade de vida das doentes.



Mais conhecimento, mais colaboração, mais impacto: a participação da APH no Congresso da FMH 2026



A APH participou no **Global NMO Training (GNMOT)** e no **Congresso Mundial da Federação Mundial de Hemofilia (WFH) 2026**, em Kuala Lumpur, reforçando o seu compromisso com a defesa das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias congénitas.

Durante os dois dias de formação do GNMOT, os principais temas abordados foram o fortalecimento das associações de doentes, a inovação terapêutica, o acesso equitativo aos tratamentos, a advocacia baseada em evidência, a colaboração internacional e a sustentabilidade das organizações. Destacou-se ainda a importância da motivação de voluntários, da partilha de boas práticas entre países e do envolvimento dos jovens, promovendo a sua participação ativa e uma transição mais preparada para os cuidados de adultos.

No terceiro dia, dedicado ao pré-congresso, a APH participou na Assembleia Geral da WFH, onde

foram aprovadas medidas de apoio a associações com maiores dificuldades, a admissão de novos membros — incluindo a Associação Cabo-verdiana de Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas como membro associado — e a eleição de novos órgãos sociais. O dia terminou com a cerimónia oficial de abertura do Congresso, que marcou o início deste importante encontro internacional da comunidade dos distúrbios hemorrágicos.

Ao quarto dia de trabalhos, teve início o programa científico do Congresso Mundial da WFH. Como é habitual nestes encontros, decorrem várias sessões em simultâneo, tornando impossível assistir a todas. Ainda assim, partilhamos os principais temas que marcaram este dia e os seguintes.

Plenário inaugural

A abertura do Congresso teve um tom estratégico e político. Foram destacados os progressos alcançados na identificação de pessoas com

distúrbios hemorrágicos, no desenvolvimento de orientações clínicas e na expansão de programas internacionais. No entanto, ficou claro que persistem desigualdades significativas no acesso aos cuidados, sobretudo nos países de baixo e médio rendimento.

Foi igualmente sublinhado o impacto do elevado custo das terapêuticas e a necessidade de encontrar modelos mais justos e sustentáveis que permitam alargar o acesso aos tratamentos.

Tratamento de distúrbios hemorrágicos num mundo em crise

Esta sessão abordou o impacto das guerras, dos desastres climáticos e da instabilidade económica no acesso aos cuidados de saúde. Estas crises comprometem a continuidade do tratamento, dificultam o seguimento clínico e aumentam o risco para quem depende de terapêutica regular.



Foi defendida a necessidade de reforçar a preparação dos sistemas de saúde através da criação de redes locais, reservas estratégicas de produtos, melhor coordenação entre centros e associações, utilização de ferramentas digitais e maior cooperação internacional.

Tratamentos cirúrgicos na era da terapêutica não substitutiva

As novas terapêuticas estão a transformar a abordagem à cirurgia, traumatologia e procedimentos dentários em pessoas com hemofilia. Apesar dos avanços, continuam a existir desafios relacionados com protocolos, combinação de tratamentos e gestão do risco, reforçando a importância de uma avaliação individualizada, do trabalho multidisciplinar e da articulação entre os centros de referência e as restantes equipas clínicas.

Uso de dados registados pelos doentes e visibilidade das mulheres e meninas com distúrbios hemorrágicos

A sessão evidenciou o papel dos registos de doentes na melhoria dos cuidados, no apoio à decisão clínica e na defesa de melhores políticas de saúde. Foi também destacada a persistente subdiagnóstico das mulheres e meninas com perturbações hemorrágicas, defendendo-



-se uma maior sensibilização, melhor articulação entre especialidades e registos mais inclusivos.

Estratégias de transição, mudança e utilização prática das terapêuticas não substitutivas

A última sessão centrou-se na gestão prática das mudanças de terapêutica, na abordagem às

hemorragias em doentes sob terapêuticas não substitutivas e na utilização segura destas opções em procedimentos médicos e cirúrgicos.

Foram ainda debatidos temas como o risco trombotico, a combinação de agentes terapêuticos e as diferenças entre a informação disponível na bula e a experiência acumulada na prática clínica.



17 de abril Dia Mundial da Hemofilia 2026

Este ano, o tema escolhido para assinalar o Dia Mundial da Hemofilia, “Diagnóstico: primeiro passo para o cuidado”, destaca a importância crítica do diagnóstico — o primeiro passo essencial para o tratamento e os cuidados.

A Associação Portuguesa de Hemofilia e de 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, associando-se a este tema universal.

Sensibilizar para os sinais e sintomas e promover o diagnóstico atempado é essencial. Porque diagnosticar é o primeiro passo para o cuidado.



No dia 17 de abril de 2026, a comunidade global de distúrbios hemorrágicos hereditários reúne-se para celebrar o Dia Mundial da Hemofilia.

O tema deste ano, “Diagnóstico: primeiro passo para o cuidado”, destaca a importância crítica do diagnóstico — o primeiro passo essencial para o tratamento e os cuidados.

A Federação Mundial de Hemofilia (WFH) estima que mais de três quartos da população mundial com hemofilia não está diagnosticada, e existe uma lacuna ainda maior no caso de outros distúrbios hemorrágicos. Isto significa que centenas de milhares de pessoas em todo o mundo continuam sem acesso a cuidados básicos.

A Associação Portuguesa de Hemofilia e de 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.

Hemorragias prolongadas, hematomas frequentes, menstruações abundantes ou antecedentes familiares compatíveis com doença hemorrágica nem sempre são valorizados como sinais de alerta. Esta realidade é particularmente relevante nas formas de hemofilia ligeira e na doença de von Willebrand, e ainda mais relevante nas meninas e mulheres, muitas vezes esquecidas por se considerar erradamente que a hemofilia é um problema exclusivamente masculino.

Sensibilizar para os sinais e sintomas e promover o diagnóstico atempado é essencial. Porque diagnosticar é o primeiro passo para o cuidado.

Este dia, é uma oportunidade para indivíduos, organizações e comunidades se unirem e fazerem a diferença.

Feliz Dia Mundial da Hemofilia
APH



Mesa redonda

Nenhum paciente fica para trás: As necessidades por identificar nos Distúrbios Hemorrágicos Extremamente Raros

No dia 17 de Março 2026, decorreu a Round Table “No Patient Left Behind: Unmet Needs in Extremely Rare Bleeding Disorders” organizada pelo European Haemophilia Consortium (EHC) em Bruxelas, onde se discutiram as necessidades presentes nas doenças hemorrágicas raras. Foram reunidos membros da direção e staff do EHC, membros do comité European Rare and Inhibitor Network (ERIN), médicos, representantes da indústria farmacêutica e pacientes, nomeadamente, a nossa representante de raras, Marina Pimentel.

Todo o evento foi moderado pela Vice-Presidente do EHC, Tatjana Marković, e dividiu-se em 4 partes.

Numa primeira parte - **“As Doenças Raras na Política Europeia: Perspectiva Comum sobre as necessidades por identificar nas Doenças Hemorrágicas extremamente Raras”** - a Dra. Maria Elisa Mancuso do EHC Medical Advisory Group fez um resumo das coagulopatias raras na Europa, destacando a necessidade de uma avaliação clínica minucio-

sa, laboratórios especializados e experiência multidisciplinar para um diagnóstico preciso. De seguida, a Dra. Katharina Holstein, pertencente ao EAHAD Very Rare Coagulation Factor Deficiencies Working Group, mostrou os desafios característicos - inúmeros fenótipos, falta de diretrizes de tratamento e pesquisa insuficiente - e novas abordagens terapêuticas - terapias de rebalanceamento e genética.

Numa segunda parte - **“Viver com um distúrbio hemorrágico extremamente raro”** - ouviram-se os testemunhos de um paciente e de familiares. Por um lado, Nathan Roubaty, enquanto paciente com deficiência em Fator I, relatou complicações severas que levaram à perda de um olho, desafios no acesso a tratamento e na transição para auto-profilaxia. Porém, tratamentos modernos permitem-lhe viver atualmente uma vida normal. Por outro lado, Inge Pieters, mãe de outra paciente, expôs imprevisibilidade, falta de consciencialização médica, falta de tratamento e inúmeras emergências médicas, culminando num

fardo emocional, social e psicológico elevado.

Numa terceira parte - **“Rede Europeia de Iniciadores: Construir Conhecimento, Caminhos e Esperança”** - Maja Knudsen, membro do ERIN, contextualizou o seu comité, resumindo as suas atividades, nomeadamente, webinars, campanhas digitais e conferências anuais cujos objetivos são o empoderamento do paciente, a fomentação da pesquisa e a ligação com decisores políticos.

Finalmente, para encerrar, ocorreu o painel de discussão entre os oradores anteriores juntamente com Cédric Hermans, presidente da divisão de hematologia do Saint-Luc University Hospital, e Marina Pimentel, membro do ERIN, representante de raras da APH e paciente de Glanzmann. Naturalmente, a discussão centrou-se na falta de tratamento, ensaios clínicos e, sem dúvida, na ausência de dados e registo, concluindo-se que é necessário a presença de vivências reais nas decisões e ensino e melhores soluções para a sintomatologia dos pacientes que ainda não têm tratamento existente.





Liderança em Bruxelas

Uma nova etapa

Consórcio Europeu de Hemofilia

Entre os dias 12 e 14 de junho, a APH esteve representada na Conferência de Líderes organizada pelo EHC. Uma experiência complementar, com uma visão mais ampla e estratégica sobre o trabalho desenvolvido a nível europeu.

Nesta conferência foi possível aprofundar o conhecimento sobre o papel do próprio Consórcio Europeu de Hemofilia enquanto organização que apoia e trabalha em conjunto com associações de toda a Europa, promovendo o seu desenvolvimento, fortalecendo a cooperação entre países e criando iniciativas e eventos fundamentais para o crescimento e evolução contínua da comunidade com distúrbios hemorrágicos.

Esta experiência permitiu perceber de forma mais abrangente como o trabalho realizado pelas associações nacionais se liga a uma estrutura europeia mais ampla, mostrando a importância da cooperação internacional, da partilha de conhecimento e da criação de projetos conjuntos que ajudam a impulsionar mudanças positivas para toda a comunidade.



A conferência contou a participação da Dra. Cristina Catarino (USL Santa Maria) com o tema dedicado às atualizações no tratamento dos distúrbios hemorrágicos. Foi uma sessão de análise e reflexão, permitindo compreender melhor o ponto de situação atual e aquilo que se perspetiva para o futuro, nomeadamente em relação a terapias inovadoras e novas abordagens terapêuticas. Ao longo da apresentação, foram ainda





partilhadas experiências clínicas e exemplos práticos, incluindo referências à realidade em Portugal e à forma como o país tem acompanhado esta evolução na área dos cuidados e tratamento das pessoas com doenças hemorrágicas.

Durante a conferência houve também um momento marcante dedicado à saída do Presi-

dente do EHC, Miguel Crato, assinalando o fim do seu percurso na liderança da organização. Foi uma ocasião de reconhecimento pelo trabalho desenvolvido ao longo do seu mandato, destacando o contributo e dedicação demonstrados em prol da comunidade europeia, bem como o impacto positivo do seu trabalho no crescimento e fortalecimento da organização.

Regresso destas experiências com uma visão muito mais completa sobre o impacto do trabalho desenvolvido tanto a nível nacional como europeu e com uma motivação ainda maior para continuar a aprender, contribuir e participar ativamente no futuro da APH.

Tiago Boulhosa

Tenha as suas quotas em dia



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

Em 2026, 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



Quando a evidência pede mudança

Cimeira de Mulheres com Distúrbios Hemorrágicos

Mais conhecimento, mais inclusão, melhores cuidados, porque reconhecer mais cedo continua a ser o primeiro passo para garantir igualdade no acesso aos cuidados e melhorar a vida das mulheres e raparigas com doenças hemorrágicas.

A Associação Portuguesa de Hemofilia (APH) esteve representada pela Rita Tavares e pela Joana Tavares no Women with Bleeding Disorders Summit, promovido pelo European Haemophilia Consortium (EHC), que decorreu em Belgrado, Sérvia, de 26 a 28 de março de 2026. O encontro reuniu especialistas, profissionais de saúde e associações de doentes de vários países europeus, num programa inteiramente dedicado aos desafios atuais e futuros das mulheres e raparigas com doenças hemorrágicas.

A abertura da cimeira contou com as intervenções de Tatjana Marković, vice-presidente do EHC, e de Brina Zaman, presidente do Comité Women and Bleeding Disorders, seguindo-se a conferência inaugural de Marion Bräuer e Anna Tollwé. Desde o primeiro momento ficou evidente a mensagem que acompanhou todo o encontro: É tempo de mudar a narrativa. O futuro passa pelo reconhecimento precoce, pela igualdade no acesso aos cuidados, pelo reforço da investigação, pela melhoria da recolha de dados e por uma representação adequada das mulheres nos ensaios clínicos, promovendo

uma verdadeira mudança de paradigma – do estigma à dignidade (*from stigma to dignity*).

Na sessão **Avanços no Tratamento e Lacunas na Investigação**, o Prof. Dr. Predrag Miljić e a Dr. Özlem Turan refletiram sobre a evolução do conhecimento nesta área. Apesar de a doença de von Willebrand ter sido descrita há cerca de um século, continua a existir um atraso significativo no diagnóstico das mulheres. Foi ainda reforçada a necessidade de aproveitar o crescente interesse internacional pelas doenças hemorrágicas femininas para impulsionar a investigação e garantir que as mulheres deixam de estar sub-representadas nos ensaios clínicos, limitando a produção de evidência científica robusta sobre as necessidades específicas das mulheres. Uma das frases que marcou esta sessão foi: Não podemos tratar aquilo que não conhecemos (*You can't treat what you don't know*).

Seguiu-se a sessão **Para Além dos Cuidados Centrados na Pessoa e do Acesso aos Cuidados**, com o Prof. Dr. Christoph Königs e Thomas Sannié, onde se defendeu uma abor-



dagem verdadeiramente centrada na pessoa. Para além da necessidade de assegurar uma representação adequada das mulheres, incluindo as portadoras de hemofilia, nos ensaios clínicos, foi salientada a importância de sensibilizar estudantes e profissionais de saúde — hematologistas, ginecologistas, médicos de família, médicos dentistas e outros especialistas — para identificarem precocemente os sinais de uma doença hemorrágica. Ao longo da discussão foi ainda recordado o princípio “Nada sobre nós, sem nós” (Nothing about us, without us), amplamente reconhecido.

A Sessão Plenária I – **Parentalidade**, apresentada por Christina Burgess, Eke Hullegie e Brina Zaman, trouxe para o debate a realidade das famílias. Ficou evidente que o impacto de uma doença hemorrágica ultrapassa a dimensão clínica e exige uma resposta holística e multidisciplinar. Foi destacada a importância do apoio psicológico especializado, da criação de espaços seguros de partilha e do acompanhamento individualizado, reconhecendo que cada pessoa e cada família vivem a doença de forma diferente.

Durante a Sessão Plenária II – **Saúde Reprodutiva e Planeamento Familiar**, Karin van Galen e Marion Bräuer abordaram a saúde da mulher ao longo das diferentes fases da vida, desde a menarca até à menopausa. A hemorragia menstrual abundante, a deficiência de ferro, a gravidez, o parto e a menopausa foram temas centrais, reforçando que as manifestações hemorrágicas não devem ser desvalorizadas nem encaradas como uma consequência “normal” da condição feminina, e que o acompanhamento deve ser multidisciplinar e planeado.

A mesa redonda **Políticas de Saúde e Advocacy**, com Laura Quintas Lorenzo, Roberta Sadauskaitė e Enrico Ferri Grazi, demonstrou que melhorar os cuidados depende também da sensibilização da sociedade e da influência junto dos decisores políticos. Foram apresentados exemplos de iniciativas desenvolvidas em diferentes países europeus, evidenciando que Portugal acompanha muitas das estratégias atualmente desenvolvidas a nível europeu. Ficou ainda claro que meninas e mulheres enfrentam desafios distintos e que as ações de informação e sensibilização devem responder às necessidades específicas de cada grupo.



A Sessão das Organizações Nacionais Membro (NMO) – **Partilha de Boas Práticas e Estratégias de Colaboração**, dinamizada por Debra Morgan e Aizat Aidarbekova, permitiu conhecer diferentes projetos desenvolvidos pelas NMO que integram o EHC e reforçou a importância da colaboração internacional na partilha de experiências e boas práticas.

No último dia da cimeira, a primeira sessão foi dedicada ao **Futuro dos Cuidados para Mulheres e Raparigas com Doenças Hemorrágicas**, com a participação da Dra. Cristina Catarino, Marina Pimentel e Cathy Verbraeken, que partilharam diferentes perspetivas — clínica, associativa e vivida — sobre os desafios que se colocam às mulheres com doenças hemorrágicas. Foi destacada a importância de adaptar as recomendações internacionais à realidade e às necessidades de cada doente, privilegiando uma abordagem personalizada sempre que necessário. Seguiu-se a sessão **Envelhecimento e Saúde Mental**, com Amy Owen-Wyrd e Chris Baugh, que alertaram para a importância de olhar para além da doença, valorizando igualmente a saúde mental, o envelhecimento e a qualidade de vida.

Para a APH, a participação da Rita Tavares e da Joana Tavares permitiu acompanhar os mais recentes desenvolvimentos europeus, reforçar a colaboração internacional e trazer para Portugal novas perspetivas sobre o futuro das mulheres e raparigas com doenças hemorrágicas. Merece igualmente destaque a participação da Dra. Cristina Catarino e de Marina Pimentel na sessão dedicada ao futuro dos cuidados, refletindo o reconhecimento do contributo português neste contexto europeu.

A principal mensagem que a delegação portuguesa trouxe de Belgrado é simples, mas desafiante: reconhecer mais cedo continua a ser a melhor forma de mudar o percurso de vida de muitas mulheres. Enquanto persistirem atrasos no diagnóstico e as mulheres continuarem sub-representadas nos ensaios clínicos, haverá ainda um longo caminho a percorrer para garantir tratamentos mais eficazes, cuidados verdadeiramente equitativos e uma melhor qualidade de vida para as mulheres e meninas com doenças hemorrágicas.

Jovens líderes em formação

O futuro em preparação



Entre os dias 10 e 12 de abril, Bruxelas acolheu mais um workshop dinamizado pelo Consórcio Europeu de hemofilia, dedicado inteiramente aos jovens..

Durante 3 dias e ao longo de várias sessões de formação e partilha, foram abordados temas relacionados com a organização e gestão das associações, o trabalho desenvolvido junto da comunidade e a importância da participação voluntária e do compromisso coletivo para garantir o crescimento e continuidade de contribuir ativamente para o futuro das organizações.

Em representação da APH, estiveram presentes Tiago Boulhosa e Duarte Marques, contribuindo com a perspetiva portuguesa num grupo heterógeneo de diversas nacionalidades europeias, mas todos focados no mesmo objetivo, reforçar a participação da juventude na comunidade com distúrbios hemorrágicos.



TIAGO

Um encontro especialmente direcionado para a participação jovem. Durante estes dias foi possível compreender melhor a importância do envolvimento das novas gerações nestas organizações, conhecer a forma como as associações funcionam e perceber de que forma os jovens podem começar, desde cedo, a integrar-se e a assumir no futuro um papel ativo dentro destas estruturas.

DUARTE

Foi uma experiência inesquecível que tive muito gosto em participar. Nas sessões falou-se sobre o funcionamento das associações, todos os cuidados a ter, sobre a importância da nova geração se interessar mais e envolver-se desde cedo para garantir o futuro das mesmas e tive ainda a oportunidade de conhecer várias experiências de jovens também com um distúrbio hemorrágico e perceber as suas realidades.

Relatório de actividades

Assembleia-Geral Ordinária - 14 de Março de 2026

Ano
de
2025

ACTIVIDADES PREVISTAS NO PROGRAMA DE ACÇÃO PARA 2025

- PROGRAMA DE DINAMIZAÇÃO DA NATAÇÃO (PDN)
- PROGRAMA DE APOIO À SAÚDE FÍSICA 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

■ 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.

Em 2025, foi ainda aprovada pelos sócios a redução da percentagem de comparticipação 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 SAÚDE FÍSICA 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 nºs 183 (1º Semestre) e 184 (2º 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.



Nº 183 – 1º Semestre



Nº 184 – 2º Semestre

REPRESENTATIVIDADE INTERNA E EXTERNA

Participações presenciais da APH em eventos externos

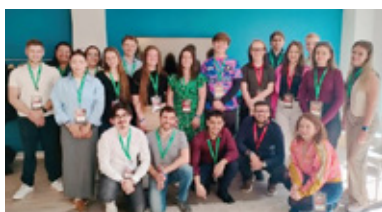
Mesa Redonda “Mulheres com DH”

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.



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.



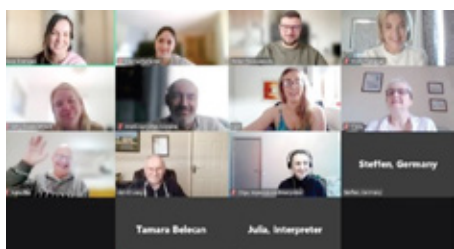
Participação de Augusto Ramoa e Dina Roque na **Conferência Anual do EHC**, de 3 a 5 de Outubro em Viena, Áustria.



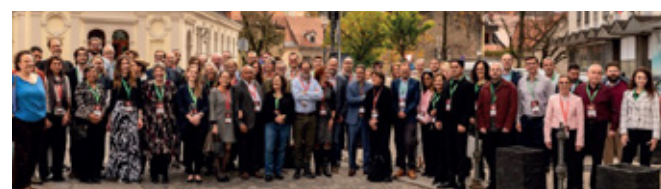
Participação da Dra. Cátia Damião (psicóloga), a convite da APH, na **mesa redonda do EHC sobre Saúde Mental**, realizada no dia 23 de setembro, em Bruxelas.



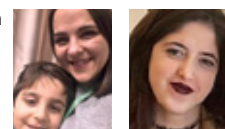
Participação de Marina Pimentel da APH no **Webinar do Dia das Doenças Raras**, organizado pelo EHC, a 1 de Março.



Visita do Presidente e equipa da FMH à sede da APH, a 28 de Fevereiro.



Participação de Augusto Ramoa na **Conferência sobre novas Tecnologias, organizada pelo EHC**, entre os dias 31 de Outubro e 2 de Novembro, em Ljubljana, Eslovénia.



Participação de Marina Pimentel, Alexandra Rocha e Martim Resende na **ERIN Summit do EHC**, realizada em Berlim, de 4 a 7 de Dezembro



FORMAÇÃO NA 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.



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.



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.

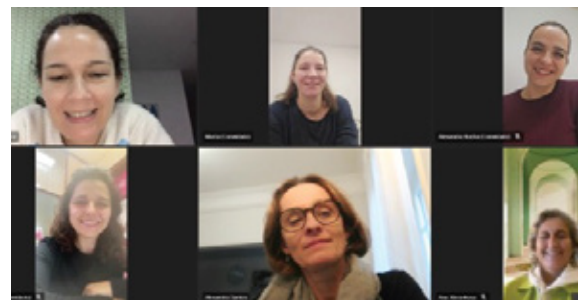
Neste encontro foi dada uma tenção especial às patologias raras como a DvW e a TG. Apoio: Roche



"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

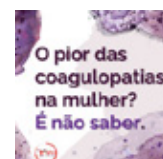


"Bom dia Portugal" da RTP - Dra. Alexandra Santos da ULS de São José



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.



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



"Consultório" do Porto Canal - Dra. Susana Fernandes da ULS de São João Catarino.

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

O 13.º 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 direção da APH.

O grupo de participantes teve ainda oportunidade de experimentar algumas atividades de lazer do campo.

Apoio: Roche



12.ª 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.

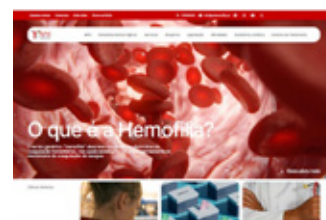
Apoios: SOBI e Roche.



OUTROS PROJECTOS

A APH lançou um novo site

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



Infografia sobre Farmacovigilância e efeitos indesejáveis

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

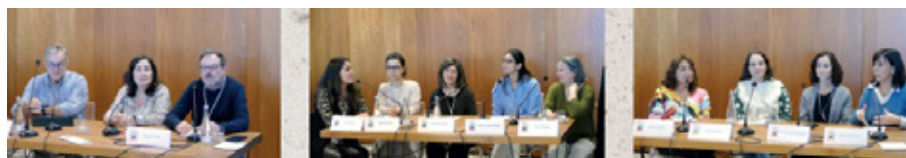


Apresentação do estudo da Novo Nordisk sobre profilaxia, desenvolvido na comunidade

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



11.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 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.



A Direcção da APH,

Rui Baeta
Presidente da Direcção

Dina Roque
Tesoureiro

Lisboa, 14 de Março de 2026

Demonstrações Financeiras **Ano de 2025**

Assembleia-Geral Ordinária - 14 de Março de 2026

Balanço individual em 31.12.2025

RUBRICAS	EXERCÍCIOS	
	31.12.2025	31.12.2024
ACTIVO		
Activo não corrente		
Activos fixos tangíveis	0,00	0,00
	0,00	0,00
Activo corrente		
Cliente, contribuintes e utentes	6 500,00	0,00
Estado e outros entes públicos	0,00	13,44
Outros activos financeiros	66,55	7 079,00
Caixa e depósitos bancários	215 320,91	273 800,49
	221 887,46	244 892,93
Total do Activo	221 887,46	244 892,93
FUNDOS PATRIMONIAIS E PASSIVO		
Fundos patrimoniais		
Resultados transitados	238 919,23	268 263,65
Resultado líquido do período	-27 400,54	-29 344,42
Total do Fundo de capital	211 518,69	238 919,23
PASSIVO		
Passivo não corrente		
	0,00	0,00
Passivo corrente		
Fornecedores	680,00	0,00
Estado e outros entes públicos	1 190,00	769,98
Outras contas a pagar	8 498,65	5 230,72
	10 368,76	5 973,70
Total do Passivo	10 368,76	5 973,70
Total do Património Líquido e Passivo	221 887,45	244 892,93

Demonstração individual dos resultados por naturezas do período findo em 31.12.2025

RENDIMENTOS E GASTOS	EXERCÍCIOS	
	31.12.2025	31.12.2024
Vendas e serviços prestados	24 803,28	20 302,48
Subsídios, doações e legados a exploração	92 592,26	139 126,52
Fornecimentos e serviços externos	(99 111,91)	(149 129,90)
Gastos com pessoal	(42 831,92)	(41 041,92)
Outros gastos e perdas	(4 714,51)	(1 303,46)
Resultado antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos	(29 262,00)	(32 046,28)
Gastos/reversões de depreciação e de amortização		(1 120,57)
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)	(29 262,80)	(33 166,85)
Juros e rendimentos similares obtidos	1 862,23	3 822,43
Resultado antes de impostos	(27 400,57)	(29 344,42)
Imposto sobre rendimento do período		
Resultado líquido do período	(27 400,57)	(29 344,42)

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

Ajude-nos a dar voz à experiência das pessoas com hemofilia em Portugal



Participe num estudo que pretende compreender de que forma o diagnóstico e o tratamento da hemofilia influenciam a saúde mental e o bem-estar. A sua participação é anónima, demora cerca de 10 minutos e contribuirá para melhorar o conhecimento sobre uma dimensão muitas vezes esquecida da doença e contribuir para melhorar os cuidados de saúde.

A SUA EXPERIÊNCIA CONTA!

Participe num questionário nacional sobre saúde mental e hemofilia.

- PREENCHIMENTO RÁPIDO (5-10MIN)
- ANÓNIMO
- QUESTIONÁRIO ONLINE
- PARCERIA APH E NOVA MEDICAL SCHOOL



Natação >Comparticipação até 50%<

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 2026/2027 – 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			