



Relatório de atividades e balanço de 2019



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

Índice

1. Visibilidade Pública da Liga	3
1.1. Participação/Representação da Liga em eventos nacionais	3
1.2. Presença/Divulgação em eventos (voluntariado LPCDR)	6
1.3. Imagem e Comunicação	6
2. Envolvimento da Liga noutros projetos	11
2.1. Projetos nacionais e internacionais	11
2.2. Envolvimento noutras iniciativas a nível nacional	14
2.3. Envolvimento e participação em estudos	15
2.4. Participação em Advisory Boards/Groups	16
2.5. Deslocações e representações da Liga a nível internacional	16
3. Dinâmica associativa	18
3.1. Atividades desenvolvidas	18
3.2. Sensibilização	19
3.3. Apoio ao Doente	19
3.4. Educação e empoderamento	20
3.5. Voluntariado	21
4. Formação	21
4.1. Formação frequentada	21
4.2. Colaboração em ações de formação e ensino superior	22
5. Fórum de Apoio ao Doente Reumático	22
5.1. Tema Viver a (in)capacidade	22
5.2. Logística e organização	23
6. Financiamento das atividades	23
6.1. Procura de Oportunidades de Financiamento	23
6.2. Financiamento das atividades	24
6.3. Funcionamento administrativo	25

I. Visibilidade Pública da Liga

I.1. Participação/Representação da Liga em eventos nacionais

1. Fórum Rethinking Pharma “O Hospital do Futuro – como adaptar a tecnologia à humanização”, Mesa “O Hospital do Futuro – como adaptar a tecnologia à humanização”, comunicação “O que realmente importa na perspectiva do Cidadão”, Tróia, byVinko.
01 e 02-02-2019, Elsa Mateus (oradora)
2. Sessão-Debate "Biossimilares - A Perspetiva do Doente na Decisão Terapêutica", Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade de Lisboa.
13-02-2019, Elsa Mateus (Participante no Painel)
3. Debate “Doença Crónica - Saúde, Trabalho e Sociedade”, Mesa “Espondilite Anquilosante como doença crónica, um exemplo - arEA | Implicações no diagnóstico, referência, tratamento”, Auditório da Reitoria da Universidade Nova de Lisboa – Campolide, Expresso, Nova e Novartis.
19-02-2019, Elsa Mateus (oradora)
4. Apresentação da Plataforma Voluntariado Lisboa, Paços do Concelho, CML.
27-02-2019, Ana Ribeiro
5. Dia Internacional das Doenças Raras Conferência "Fazer a ponte entre a Saúde e a Assistência Social", Lisboa, Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA).
28-02-2019, Ana Vieira
6. Portugal eHealth Summit 2019, Altice Arena | Sala Tejo e PT Meeting Point, Lisboa, SNS / SPMS.
20-03-2019, Ana Ribeiro
7. Reunião SPMS e Plataforma Saúde em Diálogo sobre a ENESIS 20-22, SPMS, SPMS e Plataforma Saúde em Diálogo.
02-04-2019, Elsa Mateus
8. Dia Mundial da Saúde, “Cobertura Universal de Saúde, Estufa Fria, Lisboa, SNS / DGS (distinção de mérito ao MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde).
05-04-2019, Ana Ribeiro
9. XXI Congresso Português de Reumatologia, Centro de Congressos do Algarve, Vilamoura, Sociedade Portuguesa de Reumatologia.
01 a 04-05-2019, Elsa Mateus
10. Dia Mundial EA 2019, Junta de Freguesia de São Domingos de Rana, ANEA.
04-05-2019, Elsa Silva
11. Hoope. A Importância das Associações de Doentes em Portugal, Conferência de lançamento da Plataforma Hoope, Painel de debate «Associações e Médicos: Parceiros na

abordagem do doente», Fundação Calouste Gulbenkian, Comité Executivo da Hoope/Novartis

30-04-2019, Elsa Mateus (oradora)

12. Participação na apresentação do Estudo “Chronic Pain Care – Prevalência e Caracterização da Dor Crónica nos Cuidados de Saúde Primários”, Pátio da Galé, Lisboa, Grünenthal Portugal.

18-05-2019, Catarina Marques

13. Comunicação “A dor crónica na 1.ª pessoa” no Seminário do Sentido da Dor para a Pessoa; às Intervenções de Enfermagem, Auditório da ESSCVP, ESSCVP – Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa.

21-05-2019, Catarina Marques (oradora)

14. Projeto INCLUIR, Sessão pública de discussão do "Questionário para recolha de contributos no âmbito da Avaliação de Tecnologias de Saúde", Edifício Tomé Pires, INFARMED.

28-05-2019, Elsa Mateus (interveniente)

15. Jantar Solidário da Plataforma Saúde em Diálogo, Palácio da Rocha do Conde D’Óbidos, Lisboa, Plataforma Saúde em Diálogo.

31-05-2019, Elsa Mateus

16. Conferência “Viver com Doença Crónica”, Plataforma Saúde em Diálogo, Auditório Tomé Pires, Parque da Saúde de Lisboa.

07-06-2019, Elsa Mateus

17. Convenção Nacional da Saúde «Uma Agenda da Saúde para o Cidadão», Centro de Congressos de Lisboa, Convenção Nacional da Saúde. Sessão temática «A importância dos Cuidados de Saúde Primários».

18-06-2019, Elsa Mateus (comentadora)

18. Convite para Congresso organizado em Conjunto pelas Unidade de Doenças Autoimunes dos Hospitais Curry Cabral e Capuchos

29-06-2019, Núcleo de Esclerodermia
(Helena Gaspar, Rute Correia, Cristina Paraivo, Elizabeth Farinha, Paula Dias, Maria Isabel Carvalho e 8 outros membros do grupo da Página de Facebook)

19. Participação no debate “O exercício terapêutico: benefícios e barreiras. Mais exercício, mais saúde?”, na Palestra do Dia Mundial da Fisioterapia 2019, sobre o tema: O papel da Fisioterapia e da Atividade Física na Dor Crónica, Feira da Luz, Lisboa, APFISIO.

08-09-2019, Catarina Marques

20. Participação em painel no 4.º Workshop da Unidade Coordenadora de Reumatologia do Centro "Tratamento multidisciplinar da dor em doença musculoesquelética: Conversa de fim de tarde", CHUC, APPSReuma.

04-10-2019, Ana Vieira

21. Tech Talk intitulada “Oportunidades e Desafios na Coprodução de Tecnologias Digitais de Saúde”, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, VASelfCare.

14-10-2019, Elsa Mateus (participação em mesa redonda)

22. *Evento de Lançamento SIP Portugal “Investigar, Avaliar, Educar, Atuar”, Lisboa, Grünenthal Portugal e APED.*
18-10-2019, Catarina Marques (moderadora) e Rosário Morujão (oradora)
23. *Fórum Saber Mais para Apoiar Melhor, Lagoas Park, Novartis.*
06-11-2019, Joana Vicente
24. *European Patient Innovation Forum (EPIS), Lagoas Park, Novartis*
07-11-2019, Joana Vicente
25. *Encontro Anual GSK / ViiV Healthcare com Associações de Doentes, Miraflores, GSK.*
08-11-2019, Elsa Mateus
26. *3.º Congresso Nacional da APDP, Painel DOENÇAS CRÓNICAS - O QUE NOS UNE? - "Aliança Portuguesa de Doenças crónicas transmissíveis e não transmissíveis"?, Sana Hotel, Lisboa, APDP.*
23-11-2019, Elsa Mateus (interveniente)
27. *Comunicação “O papel das associações na capacitação dos doentes, na literacia em saúde e na sensibilização para a ação” no 3º Colóquio Multidisciplinar (Con)vivências em dor, diferentes olhares, mais perspetivas; Mesa 4: Dar voz às pessoas com dor crónica: Experiências e estratégias partilhadas, Auditório JJ Laginha, Edifício I do ISCTE, CIS-IUL – Centro de Investigação e Intervenção Social do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa.*
29-11-2019, Catarina Marques (oradora) e Elsa Mateus (encerramento)
28. *Comunicação "A fadiga e a depressão nas doenças reumáticas. Parentes pobres...", no painel “Co-morbilidades em Doenças Inflamatórias Crónicas”, integrado na Reunião “Cuidados de Saúde Primários e Reumatologia: continuidade dos cuidados”, organizada pela APPSReuma inserida nas XXVII Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia (IPR),*
05-12-2019, Elsa Mateus (oradora)
29. *Jantar-Debate “Todos Contamos”: Uma estratégia para a literacia em saúde em Portugal,, Grémio Literário, Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade de Lisboa (ENSP-NOVA).*
10-12-2019, Elsa Mateus (interveniente)
30. *Conferência “Nursing Now Portugal”, apresentação sobre “Participação de Patient Research Partners na educação e investigação em enfermagem”, a convite da APPSReuma, CHUC, Coimbra.*
16-12-2019, Ana Vieira (oradora)

I.2. Presença/Divulgação em eventos (voluntariado LPCDR)

1. *XIX Jornadas da ANDAR, Hotel Altis, ANDAR.*
06-04-2019, Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro
2. *XI Semana de Exercício e Saúde, FMH, Organização dos alunos em Atividades de Estágio de Exercício e Saúde (3º ano da Licenciatura em Ciências do Desporto)*
<http://www.fmh.ulisboa.pt/pt/noticias/eventos/item/7185-xi-semana-de-exercicio-e-saude>
9 a 12-04-2019, Alunos da FMH (divulgação da Liga)
3. *Feira da Educação e da Saúde de Belém, Jardim Vasco da Gama, Junta de Freguesia de Belém.*
17 e 18-05-2019, Estagiários (FMH) e Margarida Espanha (NOA)
4. *QueijascomVida, Jardim de Queijas, Junta de Freguesia da União das Freguesias de Carnaxide e Queijas.*
01-06-2019, Estagiários (FMH) e Margarida Espanha (NOA)
5. *XXI Congresso Português de Reumatologia, Vilamoura, Sociedade Portuguesa de Reumatologia.*
01 a 04-06-2019, Elsa Mateus

I.3. Imagem e Comunicação

a) BOLETIM INFORMATIVO LPCDR INFO

Preço por edição LPCDR Info:

Gráfica: 1.388,60 € Designer: 664,20 € Total: 2.052,80 €

Total 2019 Produção de 8000 boletins: 8.211,20 €

Total 2019 envio boletins via CTT: 669,08 €

Taxa de Regulação e Supervisão ERC 2019: 102,00 €

Em 2019 publicaram-se os seguintes boletins informativos LPCDR Info:

n.º 71, *Doenças Reumáticas Raras:*

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/296-boletim-n71/file>

Total distribuídos: 2000

n.º 72, *Trabalho e Adaptações:*

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/314-news-72/file>

Total distribuídos: 1650

n.º 73, *Férias, Verão e Doenças Reumáticas*:

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/324-news-73/file>

Total distribuídos: 1600

n.º 74, *Tratamentos termais e Doenças Reumáticas*:

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/335-news-74/file>

Total distribuídos: 1550

b) SÍTIO INSTITUCIONAL DA LPCDR (WEBSITE) www.lpcdr.org.pt

Sob indicação da Direção e das Coordenadoras dos Núcleos, a Ana Ribeiro tem procedido à atualização dos conteúdos. Foi dado início à reestruturação do *website*, pretendendo-se a consolidação da imagem da LPCDR em todos os seus canais de comunicação.

c) PÁGINA DE FACEBOOK DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS www.facebook.com/lpcdr.org.pt/

No final de 2019, a página de Facebook da Liga registava 12.944 seguidores.

d) PÁGINA DE FACEBOOK DO NÚCLEO DE SJÖGREN DA LPCDR – SJÖGREN PORTUGAL www.facebook.com/SjogrenPortugal/

A página de Facebook do Núcleo de Sjögren registava 1.970 seguidores no final de 2019, enquanto o grupo Espaço Sjögren Portugal registava 72 membros.

e) PÁGINA DE FACEBOOK CAPAZES COM ESCLERODERMIA – LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS <https://www.facebook.com/capazescomesclerodermia/>

A página de Facebook do Núcleo de Esclerodermia (Capazes com Esclerodermia) contava com cerca de 2.412 seguidores no final de 2019.

f) GRUPO DE FACEBOOK BEHÇET EM PORTUGAL <https://www.facebook.com/groups/behcetempportugal/>

O grupo Behçet em Portugal contabilizava 984 membros no final de 2019.

g) TWITTER @LPCDR82

No final de 2019, o Twitter da Liga registava 143 seguidores.

h) LPCDR Canal Media (YouTube)

<https://www.youtube.com/channel/UCO3dwYRwIftlZSAr04DRndw>

O canal da Liga no YouTube totaliza, desde a sua criação em 2015, 4.508 visualizações, sendo «Visões da Dor» (<https://www.youtube.com/watch?v=oSBrw7Klk0>) o vídeo mais visualizado.

i) OUTRAS INICIATIVAS DE VISIBILIDADE, IMAGEM E COMUNICAÇÃO (MEDIA):

Doença de Behçet: vidas reais de pessoas raras, Atlas da Saúde, <https://www.atlasdasaude.pt/artigos/doenca-de-behcet-vidas-reais-de-pessoas-raras>

20-05-2019 (Nota de imprensa LPCDR e NB)

Entrevista Notícias Magazine, “Dor Crónica, Dor que Mói”

<https://www.noticiasmagazine.pt/2019/dor-chronica-dor-que-moi/estilos/239431/>

09-06-2019, Catarina Marques

Divulgação do 22.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático, Outubro 2019:

Jornal Solidariedade (CNIS)

http://www.solidariedade.pt/uploads/13713_b.pdf (página 17)

<http://www.solidariedade.pt/site/detalhe/13705>

VitalHealth

<https://www.vitalhealth.pt/iniciativas/7676-abertas-as-inscri%C3%A7%C3%B5es-para-o-22-%C2%BA-%C3%B3rum-de-apoio-ao-doente-reum%C3%A1tico.html>

Artigos de opinião por Elsa Mateus:

Dia Mundial das Doenças Reumáticas: "Porque é importante (continuar a) trabalhar

<https://www.vitalhealth.pt/opiniao/7715-porque-%C3%A9-importante-continuar-a-trabalhar.html>

[trabalhar.html](https://www.vitalhealth.pt/opiniao/7715-porque-%C3%A9-importante-continuar-a-trabalhar.html)

11-10-2019

“Um dia na vida”, campanha do WAD 2019 “Time2Work”, <https://www.youtube.com/watch?v=ZADCEsDyyoMda>

Maria do Rosário Morujão

j) PUBLICAÇÕES EM REVISTAS CIENTÍFICAS, DE AUTORES COM FILIAÇÃO NA LIGA:

[Elsa Mateus]

Abstract entitled [How can patients be helped in their patient-doctor relationship] to the Pain in Europe XI: the 11th Congress of the European Pain Federation EFIC taking place in Valencia, Spain from September 4 – 7, 2019.

Abstract entitled [Partner and family life/relationships, intimacy, family planning and chronic pain] to the Pain in Europe XI: the 11th Congress of the European Pain Federation EFIC taking place in Valencia, Spain from September 4 – 7, 2019.

[Elsa Mateus as co-author]

Lacombe D, O'Morain C, Casadei B, Hill K, Mateus E, Lories R, Brusselle G. Moving forward from drug-centred to patient-centred research: A white paper initiated by EORTC and developed together with the BioMed Alliance members. *Eur Respir J*. 2019 Feb 21;53(2). pii: 1801870. doi: 10.1183/13993003.01870-2018. Print 2019 Feb. PMID: 3079223.

Cavique C, Cláudio AP, Carmo MB, et al. OP0286 PARE Developing a virtual assistant to promote education on osteoarthritis, *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019;78:224-225. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.967>. (Presenting Author: Elsa Mateus)

Araujo, F., Duarte, C., Brandao, J., Cernadas, R., Mateus, E., Miranda, L. C., ... Coelho, P. S. (2019). Knowledge and perceptions of Portuguese family physicians towards ankylosing spondylitis: results from the assessment of results in ankylosing spondylitis(area) study. *Annals of the rheumatic diseases*, 78(Supl. 2), 2058. [ABI194]. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.6335>.

Macieira C, Cunha-Miranda L, Nero P, Laires P, Bogas M, Farinha S, Freitas I, Lucas P, Sousa J, Narciso L, Mateus E, Canas da Silva J, Fonseca JE, Study Group RS. Rheuma SPACE - Standard Practice Aiming Clinical Excellence: description of the methodological approach. *Acta Reumatol Port*. 2019 Sep 8. [Epub ahead of print] PMID: 31543508.

Ferreira RJO, de Wit M, Henriques M, Pinto AF, Duarte C, Mateus E, Mendes G, da Silva JAP, Ndosi M. 'It can't be zero!' Difficulties in completing patient global assessment in rheumatoid arthritis: a mixed methods study. *Rheumatology (Oxford)*. 2019 Oct 10. DOI: 10.1093/rheumatology/kez467. [Epub ahead of print]. PMID: 31600398.

Cavique C, Cláudio AP, Carmo MB, et al. Combining a virtual patient's narrative and a quiz to promote education on osteoarthritis. In: 2019 International Conference on Graphics and Interaction (ICGI 2019), Proceedings of a meeting held 21-22 November 2019, Faro, Portugal, p. 188-193. ISBN: 9781728163796.

[Elsa Mateus e Catarina Marques, as co-authors]

Araujo, F., Duarte, C., Brandao, J., Cernadas, R., Mateus, E., Miranda, L. C., ... Coelho, P. S. (2019). Economic impact of healthcare resource utilization and work disability in Portuguese patients with ankylosing spondylitis: results from the assessment of results in ankylosing spondylitis(area) study. *Annals of the rheumatic diseases*, 78(Supl. 2), 610-611. [THU0633]. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.3400>.

Araújo, F., Duarte, C., Brandão, J., Cernadas, R., Mateus, E., Miranda, L. C., ... Marques, C. (2019). Understanding the impact of ankylosing spondylitis in daily life of the Portuguese patients: results from the assessment of results in ankylosing spondylitis (area) study. *Annals of the rheumatic diseases*, 78(Sup. 2), 2180. [PARE0008].

<https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.6277>. (Presenting Author: Catarina Marques)

[Ana Vieira]

Publicação de artigo na revista Gota a Gota da AESS (Asociación Española de SÍNDROME DE SJÖGREN, XXIII edição 2019), sobre o ISSS 2018 em Washington DC, Maio 2019.

[Ana Vieira as co-author]

Vieira A, Micallef S, Vella M, et al. PARE0014 Patient voice in gout – a European patient survey to understand the needs of people living with gout. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019; 78:2183. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.4879>. (Presenting Author: Ana Vieira)

Farhat M, Cornet A, Frank C, et al SAT0682 Patient education in the European reference network on rare and complex connective tissue and musculoskeletal diseases (ERN RECONNET): unmet needs from the health careproviders side and from the patients' side. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019; 78:1443. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.4551>.

Grosjean A, Vieira A, Bouillot C, et al. OP0287 PARE Setting up a European federation of Sjogren's syndrome patient associations: how we built up Sjögren Europe in less than one year. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019; 78:225. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.5995>.

[Ana Vieira e Vera Guimarães as co-author]

Cornet A, Frank CH, Galetti I, et al PARE0012 Involvement of patients in ERN RECONNET: a successful initiative raising patients' leadership at European level. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019; 78:2182. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.7011>. (Presenting Author: Ana Vieira)

Marinello D, Ticciati S, Talarico R, et al. FRI0607 Identification of unmet needs related to rare and complex connective tissue and musculoskeletal diseases (RCTDS) across EU: the experience of the ERN RECONNET. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019;78:999. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-eular.7558>.

2. Envolvimento da Liga noutros projetos

2.1. Projetos nacionais e internacionais

CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE

A Liga foi convidada a integrar o Conselho Superior da Convenção Nacional da Saúde e acompanha ativamente o movimento das 70 associações de doentes daquele órgão.

EUPATI PORTUGAL

Em representação da EUPATI Portugal, onde representa a Liga, Elsa Mateus participou nos seguintes eventos:

- Prémios de Boas Práticas Infarmed 25+, pessoas/entidades que se evidenciaram como exemplos de boas práticas nas áreas dos Ensaios Clínicos; Medicamentos e Produtos de Saúde; Farmacovigilância; Indústria Farmacêutica Nacional; Associações de Doentes; Práticas Concorrenciais e Projetos. Reconhecimento do projeto EUPATI Portugal, Elsa Mateus, 15-01-2019.
- “Patient-Centred Roundtable on Working Together for Accessible Health in Portugal”, PACT / GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos, Parlamento da República Portuguesa, «Existing initiatives to bring EU issues to Portuguese level and the main challenges, potential solutions and implementation strategies», Elsa Mateus (apresentação projeto EUPATI Portugal) 25-02-2019.
- Reunião do departamento médico da Janssen, Porto Salvo, Elsa Mateus, 18-09-2019.
- Jantar debate “Um outro olhar sobre o hospital” / “Value based healthcare. The future of interventional medicine and patient outcomes”, Grémio Literário, APDH (Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar, Elsa Mateus (comentadora), 18-10-2019.
- 7.^a Conferência de Valor APAH – tema de discussão os Modelos de Gestão Centrados no Cidadão e na Comunidade, Sessão “Reformular cuidados centrados nas necessidades dos utentes promovendo parcerias”, Braga, Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, Elsa Mateus (comentadora), 19-10-2019.
- Coordenação, organização e participação na Conferência Southern Europe: On the Road to Connecting Patients, Agencies, Industry, Academics (Encontro do Grupo Regional I das Plataformas Nacionais da EUPATI, no âmbito do projeto EFO-EUPATI, financiado pelo IMI), AEMPS, Madrid, Espanha, Elsa Mateus (org.), 04-11-2019.

- Sessão “Saúde Digital: informação e literacia”, Congresso Nacional da Esclerose Múltipla, “SAÚDE 3.0: melhores cuidados ao doente com EM”, Instituto Superior Técnico, Campus do Taguspark, Oeiras, Elsa Mateus (comentadora), 07-12-2019.

MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

Dia Mundial da Saúde, “Cobertura Universal de Saúde, Estufa Fria, Lisboa, SNS / DGS (distinção de mérito ao MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde). A Liga mantém a sua colaboração.

MOVIMENTO CÍVICO PELAS PESSOAS - NOVA LEI DE BASES DA SAÚDE

A Liga integrou este movimento em defesa de uma nova Lei de Bases da Saúde com o contributo dos cidadãos.

HOOPE - “PATIENTS RIGHTS AND ASSOCIATIONS DIRECTORY (PRAD)”

Elsa Mateus representou a Liga no Comité Executivo deste projeto (de 27 associações de doentes portuguesas), vencedor do concurso de ideias da EPIS 2018 (Novartis). Em 2019 foi criada a marca HOOPE e a plataforma <http://hoope.pt>, como o portal que ajuda o público em geral e profissionais de saúde a encontrar as Associações de Doentes. A conferência de lançamento realizou-se no final de abril de 2019.

PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

Elsa Mateus manteve as suas funções nos órgãos sociais da Plataforma, onde representa a Liga, tendo colaborado ativamente nos eventos organizados pela Plataforma e representando a entidade quando solicitado, oportuno e pertinente. Mantendo-se ligada ao Grupo de Trabalho da proposta para estatuto do cuidador informal, colaborou na análise da legislação aprovada e na redação das cartas acerca da respetiva regulamentação, enviadas às Ministras da Saúde e da Segurança Social.

SIP PORTUGAL

No âmbito do seu envolvimento na criação, lançamento e desenvolvimento da Plataforma SIP Portugal (Impacto Social da Dor), Catarina Marques participou em diversas reuniões.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA

Participação no XXI Congresso Português de Reumatologia.

AGORA

8.ª Conferência AGORA, Nicosia, Chipre
25 a 30-09-2019, Ana Vieira (eleita membro da direção)

ERN ReCONNET

ERN ReCONNET plenary meeting, Pisa
13 a 14-01-2019, Ana Vieira

Colaboração no ADAPTE process: harmonize the care provided to European patients, improving and complementing the list of clinical priorities and research agenda for Sjögren's Syndrome (ReCONNET WP deliverable).

Fevereiro a Setembro 2019, Ana Vieira

ReCONNET meeting, EULAR Congress, Madrid, Spain
12-06-2019, Ana Vieira

EULAR SCHOOL OF REUMATOLOGY – *task force* de elaboração do curso de Patient Education (4 módulos), que ficará disponível em 2021

13-12-2019, Ana Vieira

EULAR PRP NETWORK

RheumaMap - review by PRP network (Primary Sjögren Syndrome)
03-05-2019, Ana Vieira

EULAR YOUNG PARE

Joana Vicente mantém-se a delegada da Liga no Young PARE.

EURORDIS

Aprovação da LPCDR como Full Member da EURORDIS
07-01-2019, Ana Vieira

PAG good practice selected by EURORDIS for presentation – ReCONNET Patient Involvement in Clinical Practice Guidelines (Ana Vieira, Ilaria Galetti, Charissa Frank)
29-01-2019, Ana Vieira

FESCA

Enquanto membro da FESCA e no âmbito das atividades do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR, Helena Gaspar participou na reunião anual da FESCA

FOREUM

FOREUM – aceitação convite para integrar o comité científico por um termo de 3 anos (primeira revisão e avaliação de candidaturas a bolsas de investigação em Novembro de 2019).

05-09-2019, Ana Vieira

HARMONICSS

HarmonicSS PAG meeting

14-06-2019, Ana Vieira

ISN – International Sjögrens’ Network

O Núcleo de Sjögren da Liga continua a pertencer à ISN.

PARE/EULAR

Elsa Mateus, assumiu funções como Chair do Standing Committee do PARE, por ocasião da Assembleia Geral realizada imediatamente antes do Congresso da EULAR em Madrid.

EULAR Study Group Meeting for Collaborative Research, EULAR Congress, Madrid.
Stand PARE: escalada para serviço ao stand (atendimento ao público, recolha de respostas a inquérito, etc.)

13-06-2019, Elsa Mateus e Ana Vieira

Vídeo com Rosário Morujão “Um dia na vida” integrado na campanha do WAD 2019 “Time2Work”, <https://www.youtube.com/watch?v=ZADCEsDyyoMda>

A Liga organizou e promoveu o Prémio Edgar Stene a nível nacional. O tema da edição de 2019 foi “O empregador ideal - Trabalho sem barreiras para pessoas com doença reumática e músculo-esquelética”. Foram recebidos 2 ensaios candidatos.

SJÖGREN EUROPE

Constitutive assembly of European Federation of Sjögren’s Patients Associations – Sjögren Europe (LPCDR founding member and board member)

23-02-2019, Ana Vieira

Assembleia Geral Sjögren Europe, EULAR Congress, Madrid, Spain

14-06-2019, Ana Vieira

2.2. Envolvimento noutras iniciativas a nível nacional

COMPREHENSIVE HEALTH RESEARCH CENTER – CHRC

O Centro de Investigação Integrada em Saúde - Investigação, Educação e Inovação em Investigação, no qual a Liga é parceira, recebeu a avaliação de Excelente pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, nas unidades de I&D.

LISBON_AHA

A Liga é parceira na Área Metropolitana de Lisboa como Centro de Referência de Envelhecimento Ativo e Saudável do EIP-AHA, cuja candidatura foi aprovada com 2 estrelas em setembro de 2019.

2.3. Envolvimento e participação em estudos

Participação no Estudo arEA – Avaliação dos Resultados na Espondilite Anquilosante, desenvolvido pela NOVA IMS da Universidade Nova de Lisboa, em parceria com a LPCDR, SPR, APMGF, USF-NA, ANEA e Novartis.

Jan-Fev. 2019, Catarina Marques

Colaboração no estudo sobre «Formas inovadoras no Design e Publicidade para profissionais com necessidades especiais», por Beatriz Ferreira, no âmbito do Mestrado de Design e Publicidade no IADE. Entrevista com Elsa Mateus e disseminação de questionário revisto.

Março-Abril 2019

Tradução para português do inquérito (promovido pela EULAR Task Force YP-PROs) para jovens (entre 18 e 35 anos) com artrite inflamatória (incluindo artrite idiopática juvenil, artrite reumatoide, artrite psoriática, espondiloartrite, espondilite anquilosante e doença de Still). Integrado no estudo promovido pela EULAR «Exploring the perspectives of young patients with chronic, inflammatory arthritis on patient-reported outcome measures».

Abril 2019, Elsa Mateus e Ana Vieira

NOA (https://www.di.fc.ul.pt/~apc/NOA_3/en/inicio.html) pilot project public presentation w/Elsa Mateus, PARE Conference, Prague

05-07-2019, Elsa Mateus e Ana Vieira

Participação no projeto “EULAR standardised operating procedures for implementing recommendations”, lead by Dr Estibaliz Loza from Spain. The project is very technical, as the type of recommendations that will be issued are more in the form of system management and processes. 1ª CT de apresentação do projeto a 12 setembro 2019.

Junho 2019, Ana Vieira

Colaboração na Tradução para Português do «survey about knowledge od rheumatic diseases», organizado pelo Department of Gerontology, Public Health and Didactics in National Institute of Geriatrics, Rheumatology and Rehabilitation in Warsaw.

Ana Vieira

Colaboração na tradução e disseminação dos questionários para doentes no âmbito do projeto do grupo STOPE: «Dissemination and assessing implementation of the EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis across Europe».

Fevereiro de 2019, Elsa Mateus e Ana Vieira

Catarina Barreira Cavique Santos, Dissertação "Promoção da Educação em Osteoartrose Combinando a Narrativa de um Paciente Virtual e um Quiz". Provas de Mestrado em Informática, Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa.

12-11-2019, Prova de Mestrado

Participação no grupo de trabalho do estudo «The Gestalt of Early Arthritis in Europe: Beyond Expert Opinion alone», financiado pelo FOREUM.

Aprovado em 2019, Elsa Mateus

Colaboração na organização da conferência INOFARMA, no Campus de Carcavelos da Nova School of Business & Economics e que teve como visão gerar uma discussão saudável sobre as oportunidades estratégicas e tecnológicas para posicionar Portugal, como Centro de Excelência Europeu, na área de Digital Health. Entrevista telefónica.

Elsa Mateus

Colaboração na elaboração de «Recomendações de terapêutica não farmacológica em Artrite Reumatoide». Proponentes: José António Pereira da Silva (MD, PhD, Diretor do Serviço de Reumatologia do CHUC), Cátia Cristina Marques Duarte (MD, Msc., Serviço de Reumatologia do CHUC), Eduardo José Ferreira dos Santos (RN, Msc., Serviço de Reumatologia do CHUC) e Ricardo Jorge de Oliveira Ferreira (RN, Msc., Serviço de Reumatologia do CHUC).

Elsa Mateus

Colaboração no estudo «Health Literacy and the threat of a new digital divide: from the organizational perspective to the perception of the portuguese population», Health Education Master's Degree, Faculty of Medicine of the University of Porto, Doctoral Program in Digital Media, Faculty of Engineering of the University of Porto, Portugal. Resposta a Questionário.

Elsa Mateus

Colaboração no estudo «Associações de Pessoas que Vivem com Doença - Inquérito sobre Farmacovigilância», Margarida Nieto, Tese Final do Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas, na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa. Resposta a questionário.

Elsa Mateus

Ana Vieira selecionada para o projeto Empowered2work a realizar em Viena em abril 2020.

2.4. Participação em Advisory Boards/Groups

Advisory Board “O valor da investigação clínica em Portugal”, AbbVie, 22-05-2019, Elsa Mateus.

Advisory Board “Unmet needs of patients with RA & PsA”, Pfizer, 9-11-2019, Elsa Mateus.

2.5. Deslocações e representações da Liga a nível internacional

1. Reunião Anual; Praga; FESCA, 26 a 31-03-2019 (Helena Gaspar).

2. 17th Biosimilar Medicines Conference, “Patient workshop on biosimilar medicines”, Amsterdão, Medicines for Europe, 27-03-2019, Elsa Mateus.
3. 22nd EULAR Annual Conference of PARE; Praga, 05 a 07-04-2019 (Elsa Mateus e Ana Vieira)
4. Participação na reunião EAfPA – Patient Advocacy Meeting (em substituição de Elsa Mateus) – Congresso EULAR, Madrid 2019, 14-06-2019, Catarina Marques
5. EULAR Annual European Congress of Rheumatology, Madrid, 12 a 15-06-2019 (Elsa Mateus, Catarina Marques, Ana Vieira e Vera Guimarães).
6. 11th Congress of the European Pain Federation, EFIC, Valencia, 4 a 7-09-2019, Elsa Mateus (oradora). Comunicações apresentadas “Partner and family life/relationships, intimacy, family planning and chronic pain” (Sessão The patients perspective: how to live and work with chronic pain) e “What could be a practical tool for a patient to get the most from their consultation with their treating doctor” (Sessão How can patients be helped in their patient-doctor relationship).
7. Dia Internacional do Sjögren, Comunicação “Perspetiva do Paciente”, convite do reumatologista Dr José María Pego Reigosa, Complexo Hospitalar Universitário de Vigo, Serviço de Reumatologia, 23-07-2019, Ana Vieira (oradora).
8. 8th AGORA Conference, Nicosia, Chipre, 27 e 28-09-2019, Ana Vieira e Joana Vicente. Elsa Mateus (oradora e moderadora) Workshop “Building Partnerships & developing sustainable networks”.
9. EULAR School, Amsterdão, 20 e 21-10-2019, Elsa Mateus.
10. EULAR, EULAR WAD Conference 2019 «A sustainable and effective EU health policy for citizens: Focusing on chronic diseases and inclusion in social and economic life», Bruxelas, 16-10-2019, Elsa Mateus (moderadora workshops Access to health care).
11. EULAR PRP meeting, Prague, 24 a 27-10-2019, Elsa Mateus (Convenor), Vera Guimarães e Ana Vieira.
12. EULAR PARE Conference Review + PARE Classroom, Amsterdão, 29-10 a 1-11-2019, Elsa Mateus.
13. European Patient Forum (EPF) Congress, Bruxelas, 12 a 14-11-2019, Elsa Mateus.
14. 8th annual conference of SIP, Bruxelas, 7-11-2019, Elsa Mateus (oradora no Painel “SIP Joint Statement implementation on pain and employment”).
15. Pfizer Global Rheumatology Patient Group Summit 2019, New Jersey, EUA, 20 a 21-11-2019, Elsa Mateus.
16. EULAR HPR Winter meeting, Lisboa, 12 a 13-12-2019, Elsa Mateus

3. Dinâmica associativa

No final de 2019, regista-se um total de 337 sócios ativos, com a entrada de 20 novos sócios ao longo do ano e a saída de 9 (desistência e óbito).

Relativamente aos benefícios para os associados, foram pedidas 15 credenciais para utilizar nos protocolos estabelecidos: Clínica Dr. Daniel Leal (1), Inatel (2), Inimiga da Fuligem (1), Instituto Português de Reumatologia (6), MultiÓpticas (1), Sem Obstáculos (1), Termas de S. Pedro do Sul (1), Thalasso Costa da Caparica (1), VivaFisio (1).

Foram também solicitados 3 pedidos de Consulta Multidisciplinar de Síndrome de Sjögren no Hospital de Santa Maria.

3.1. Atividades desenvolvidas

- 1. Ensaio Geral Solidário do bailado "Dom Quixote" pela CNB a favor da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (tivemos 161 espectadores, tendo sido angariados 2.000,00 €).*
28-02-2019
- 2. Reunião do Núcleo de Behçet e lanche partilhado.*
18-05-2019
- 3. Mega Aula Solidária de Spinning® no Ginásio Clube Português (nº total de participantes: Aprox: 250 / Valor angariado: 2.470,30 €). Divulgação ES e angariação para o Núcleo de Esclerodermia com vista à preparação da ida de membros do NE ao 6º Congresso Mundial de Esclerose Sistémica em Março de 2020 em Praga.*
Maio 2019, Núcleo de Esclerodermia
- 4. Mês de sensibilização Mundial para a Esclerodermia – Conjunto de várias ações orientadas pela FESCA, seguindo campanha organizada e transversal a todos os seus membros para assinalar o dia 29 de Junho (Dia Mundial da Esclerodermia).*
Junho 2019, Núcleo de Esclerodermia
- 5. Almoço Convívio WSD 2019.*
21-06-2019, Núcleo de Esclerodermia
- 6. Oferta de 51 Vouchers (personalizados) para uma aula de hidroterapia (Clubes de Algés ou Palácio Sottomayor, Lisboa), no âmbito do projecto #Share Your Journey – by Holmes Place.*
Agosto 2019

3.2. Sensibilização

1. *XI Semana de Exercício e Saúde, FMH, Organização dos alunos em Atividades de Estágio de Exercício e Saúde (3º ano da Licenciatura em Ciências do Desporto* (<http://www.fmh.ulisboa.pt/pt/noticias/eventos/item/7185-xi-semana-de-exercicio-e-saude>), nos dias 9 a 12-04-2019. A Liga contou com a colaboração dos alunos para a divulgação da associação.
2. *Feira da Educação e da Saúde de Belém, organizada pela Junta de Freguesia de Belém e que decorreu no Jardim Vasco da Gama, Belém, em Lisboa, nos dias 17 e 18 de maio. A Liga contou com a colaboração de estagiários do Mestrado de Exercício e Saúde da FMH (Rastreio à Osteoartrose) e Margarida Espanha (NOA).*
3. *QueijascomVida, Jardim de Queijas, Junta de Freguesia da União das Freguesias de Carnaxide e Queijas, a 1 de junho, com a colaboração de estagiários da Licenciatura de Exercício e Saúde da FMH e de Margarida Espanha (NOA). Foi feita divulgação da LPCDR com folhetos do NOA.*
4. Vídeo da EAfPA sobre Decisão Partilhada na Artrite Reumatoide (Shared Decision Making in RA), legendagem em Português: https://youtu.be/wtwVAct0_Vc.
5. NOA - "Narrative Osteoarthritis Approach", ou seja, Abordagem Narrativa da Osteoartrose, disponível em http://www.di.fc.ul.pt/~apc/websiteNOA_3/pt.html.
6. Atribuição de uma bolsa da EULAR no valor de 5000 euros para a realização do projeto «Hard work: how we can help? (Dá trabalho: como podemos ajudar?)», com o objetivo de sensibilizar para as doenças reumáticas nas crianças e jovens (a desenvolver em 2020) e de informar os doentes reumáticos sobre os enquadramentos legais de apoio no regresso ao trabalho e na reabilitação vocacional (temas do 22.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático).

3.3. Apoio ao Doente

- a) Durante 2019, o Apoio ao Doente contou com a colaboração de Diamantina Rodrigues (número de telemóvel associado à Liga) e de Cristina Carvalho (autorização para ceder o seu número pessoal ou reencaminhar mensagens de correio eletrónico).

No número telefónico de apoio ao doente, a cargo de Diamantina Rodrigues, foram recebidas 18 chamadas sendo 10 sobre doenças, 6 sobre serviços de reumatologia e reumatologistas, 2 sobre a Associação. Foram feitas 49 chamadas para acompanhamento de situações específicas.

A enfermeira Cristina Carvalho registou cerca de 11 contactos via SMS ou WhatsApp, a maioria relacionados com pedidos de informação sobre Atestado de Incapacidades Multiusos e Adaptação do Posto de Trabalho.

- b) No que concerne aos contactos diretos para a sede solicitando informações registaram-se 93 contactos, dos quais resultaram 1 novo associado. Analisando esses contactos, a maioria dos contactos relacionou-se com informação sobre consultas/referenciação a reumatologistas (30) e a doença (20), bem como medicação (12). Seguiram-se as questões de direitos / legislação, tais como questões laborais, acesso à reforma antecipada por invalidez, juntas médicas, atestado de incapacidade (23). Outros motivos de contacto estavam relacionados com a associação (8).
- c) Analisando o Apoio ao Doente, conclui-se que o mesmo se apresenta como um serviço muito importante para o público e associados, pelo que deverá ser equacionada a sua reestruturação e profissionalização.
- d) Relativamente ao **Banco de Ajudas Técnicas** para empréstimo aos associados, registou-se a seguinte utilização em 2019:

	Emprestado a: (nº pessoas)	Período de tempo (dias)
Cadeiras de rodas	5	133
		212
		365
		365
		365
	Total	1440
Almofada para cadeira de rodas	1	365
Canadiana com apoio de braço	1	365
Base de banheira	1	365
Par de canadianas com punho anatómico	1	12
Sapato ortopédico Pós-Cirúrgico	1	45
Pinça para alcançar/apanhar objectos	1	45

3.4. Educação e empoderamento

Ao longo de 2019, a Liga colaborou nos seguintes eventos com o objetivo de contribuir para a educação e empoderamento das pessoas afetadas ou com interesse pelas doenças reumáticas e representantes dos doentes:

1. *Colaboração na 2.ª AÇÃO DE CAPACITAÇÃO PARA ASSOCIAÇÕES DE DOENTES, organizada pelo INFARMED, I.P., com a apresentação «O contributo das Associações de Doentes na avaliação de novos medicamentos» integrada no módulo 2. Edifício Tomé Pires, INFARMED, Lisboa.*

07-03-2019 (Elsa Mateus, EUPATI Portugal)

3.5. Voluntariado

O voluntariado da Liga necessita de ser dinamizado, procurando-se alguém com disponibilidade e competências para o dinamizar de acordo com o estabelecido no Manual de Voluntariado da Liga (<https://www.lpcdr.org.pt/docman/documentos/148-manual-voluntariado-lpcdr>).

4. Formação

4.1. Formação frequentada

1. *Minicurso «Consentimento Informado. Informar e Ficar Informado», realizado pela EUPATI Portugal nas instalações do Infarmed.*

22 e 26-02-2019, Ana Vieira e Diamantina Rodrigues

2. *EURORDIS Winter School training, Paris (diploma obtained on Scientific Innovation & Translational Research).*

11 a 15-03-2019, Ana Vieira

3. *CRISH (Co-creating innovative solutions in Healthcare) - patient experience methodology (XPA), responsible research and innovation components (RRI), entrepreneurship elements (ENT) e reciprocity and co-design methods (RcD) - ISGlobal Barcelona, Universidade de Coimbra (convite e parceria), Institute for Global Health, Hospital Clínic - Universitat de Barcelona*

8 a 10-04-2019

Elsa Mateus (EUPATI Portugal)

4. *2ª Edição | Academia para a Capacitação das Associações de Doentes, Lisboa e Porto, Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade NOVA de Lisboa (ENSP-NOVA)*

Fevereiro de 2019 a Julho de 2019

Ana Vieira e Mireille Amaral

5. *“RCBE - Registo Central do Beneficiário Efectivo, Encontro informativo”, Casas S. Vicente de Paulo, UDIPSS.*

01-06-2019, Dulce Maria Almeida

4.2. Colaboração em ações de formação e ensino superior

1. *Colaboração nas duas sessões do minicurso «Consentimento Informado. Informar e Ficar Informado», realizado pela EUPATI Portugal nas instalações do Infarmed.*

22 e 26-02-2019 (Elsa Mateus, EUPATI Portugal)

2. *Colaboração no Workshop Novartis «Speeding Up Connections na Espondilite Anquilosante», para apresentação de recomendações vocacionadas para ganhos em saúde e possíveis modelos sustentáveis de acesso à Espondilite Anquilosante num contexto de gestão integrada da doença em Portugal. XXI Congresso Português de Reumatologia, Centro do Congresso do Algarve, Vilamoura.*

02-05-2019 (Elsa Mateus, Workshop Novartis)

3. *Colaboração na 2.ª Ação de Capacitação para Associações de Doentes, no âmbito do Projeto INCLUIR do INFARMED, com uma intervenção sobre o "Contributo das Associações de Doentes na avaliação de novos medicamentos" no Módulo 2.*

07-05-2019 (Elsa Mateus, EUPATI Portugal)

4. *Colaboração no curso CRISH (Criar Soluções Inovadoras para a Saúde), Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.*

02 a 04 -10-2019 (Elsa Mateus, EUPATI Portugal)

5. *Colaboração no V Encontro da Plataforma Ensino Profissão, Sede da Secção Regional do Centro da Ordem dos Farmacêuticos, Coimbra, Ordem dos Farmacêuticos.*

28-11-2019 (Elsa Mateus, EUPATI Portugal)

6. *Projeto de Mestrado em Tradução Especializada, intitulado "Tradução para a European Patients' Academy on Therapeutic Innovation: participação do doente no desenvolvimento de medicamentos", Universidade de Aveiro.*

19-12-2019 (Elsa Mateus, arguente EUPATI Portugal)

5. Fórum de Apoio ao Doente Reumático

O 22.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático registou 113 participantes, embora se tivessem registado 148 inscrições. Graças aos apoios obtidos para a edição de 2019, foi possível gravar as várias intervenções e disponibilizá-las em LPCDR Canal Media no Youtube (132 visualizações).

5.1. Tema Viver a (in)capacidade

O 22.º Fórum teve como tema “**Viver a (in)Capacidade**”, onde foram abordados os apoios disponíveis na capacitação para o trabalho (escolar, profissional ou doméstico), recursos profissionais para pessoas com incapacidade, a prevenção, a legislação laboral

e não poderíamos deixar de conversar sobre o impacto emocional aliado a limitações provocadas pelas doenças reumáticas.

5.2. Logística e organização

A semelhança de 2018, foi solicitado à Junta de Freguesia de Carnide a cedência do auditório do Centro Cultural de Carnide, a que tivemos uma resposta positiva. No entanto pela iminência de início de obras no espaço, e perante o nosso receio, a Junta encetou diligências para nos encontrar outro local, que veio a ser o Centro Cultural Franciscano, no Largo da Luz, Lisboa.

À semelhança de anos anteriores, e na sequência do protocolo de parceria estabelecido em 2015 com a Escola Profissional Profitecla (Núcleo de Lisboa), o secretariado e assistência na sala constituíram Formação Prática em Contexto Real de Trabalho. A secretária da Liga, Ana Ribeiro, coordenou a organização logística.

Os patrocínios conseguidos em 2018 permitiram contratar suportar as despesas de deslocação e alojamento necessárias, o serviço de coffee-break e almoço buffet, garantir a produção gráfica e impressão do material de divulgação do evento, contratar um fotógrafo profissional e uma equipa para filmagem e edição dos vídeos.

Analisando os 74 questionários recebidos com a avaliação do 22.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático (correspondendo a 65,5% dos participantes), os conteúdos e temas do evento foram considerados úteis pela maioria (muito bom por 59% e bom por 34% dos participantes). Quanto à qualidade das apresentações, foi maioritariamente reconhecida (muito bom por 45% e bom por 47% dos participantes). A duração e quantidade de informação foram também avaliadas positivamente, tal como a adequação dos conteúdos e temas e o tempo de debate. As condições da sala, a qualidade dos serviços de apoio e o secretariado, foram maioritariamente avaliadas como muito boas (49%, 47% e 64%, respetivamente).

De salientar que 93% dos inquiridos manifestaram interesse em participar noutros Fóruns e 47% responderam que participariam num Fórum se fosse uma conferência virtual online, que pudesse assistir via Internet, com possibilidade de colocar questões.

De uma forma geral, a avaliação da edição de 2019 do Fórum foi muito positiva.

6. Financiamento das atividades

6.1. Procura de Oportunidades de Financiamento

Durante 2019, a Liga foi proponente e/ou parceira de diversos projetos no âmbito de oportunidades de financiamento dos mesmos ou de atividades a desenvolver, nomeadamente:

1. Concurso COMUNICAR SAÚDE, Ciência Viva: Tutor virtual para promover a educação sobre doenças reumáticas (NOA) – aprovado sem dotação, classificado em 29.º nos resultados (<http://www.cienciaviva.pt/concurso/comunicarsaude/index.html>)
2. Prémio APIFARMA, Cidadania em Saúde, categoria Literacia em Saúde, com o boletim LPCDR Info.

6.2. Financiamento das atividades

Durante 2019, para além do valor recebido em quotas, apoios, subsídios e patrocínios, a Liga beneficiou de outras oportunidades de financiamento às suas atividades, como a seguir se enuncia.

A Liga foi beneficiária do Ensaio Solidário do bailado D. Quixote pela Companhia Nacional de Bailado, tendo angariado 2.000 euros destinados a projetos de Apoio ao Doente.

O Núcleo de Esclerodermia angariou 2.510,30 euros na atividade Spinning for Scleroderma que se destina a cobrir as despesas de atividades deste núcleo, nomeadamente, a participação de elementos no Congresso de Esclerodermia.

A FESCA reembolsou, por intermédio da Associação Portuguesa de Doentes com Esclerodermia, a totalidade as despesas apresentadas pelo Núcleo de Esclerodermia relacionadas com a comemoração do Dia Mundial da Esclerodermia de 2019.

Em 2019 foi recebida a verba de 5.522,11 euros referentes à consignação do IRS e IVA de 2018.

Em 2019 iniciou-se o processo de renovação e consolidação da imagem e marca da Liga, com a elaboração de uma nova identidade visual que se irá refletir na reestruturação do website, ainda não terminada por decisão de manter o alojamento e necessária adequação às infraestruturas de *webdesign* inerentes. Essa tarefa justifica os honorários apresentados, sendo de relembrar já terem sido recebidos em anos anteriores apoios para o efeito.

De resto, os rendimentos apurados ultrapassaram o orçamentado (38.400 euros), tendo sido possível conter os gastos e despesas e ter um resultado positivo.

A diminuição do valor recebido de quotizações em comparação com o ano anterior, dever-se-á, essencialmente, à alteração da designação do apoio da Pfizer enquanto sócia benemérita.

De salientar que a maioria dos subsídios atribuídos pela indústria farmacêutica se destinaram a apoiar as despesas com a organização do Fórum, que se encontram repartidas nas rubricas contabilísticas correspondentes.

6.3. Funcionamento administrativo

Durante 2019 a Liga manteve o funcionamento da secretaria da sede, a cargo de Ana Ribeiro, a quem continuamos a agradecer, reconhecidamente, a dedicação e excelente desempenho.

Relativamente aos encargos com o funcionamento, nomeadamente, no que concerne a fornecimentos e serviços externos, em 2019 constatou-se uma redução na maioria dos encargos, excetuando os honorários relativos à comunicação e construção da nova imagem gráfica, contemplados em apoios recebidos anteriormente para o efeito.

Será de referir que a gestão entre os rendimentos e os gastos permitiu, ainda assim, atingir um resultado líquido positivo. A gestão financeira da Liga permitiu realizar as atividades aqui relatadas, assegurando o funcionamento e ampliando a visibilidade pública da associação, tanto a nível nacional como internacional, conseguindo um ligeiro aumento do ativo da Liga, consistente com a atividade de associação sem fins lucrativos.

* * *

Face à análise das atividades desenvolvidas, destacam-se a predominância no envolvimento na investigação, contribuindo ativamente com a perspetiva das pessoas que vivem com doenças reumáticas, a promoção da literacia em saúde e o apoio ao doente, como áreas diferenciadoras da Liga em relação aos seus pares. Será ainda de realçar a forte presença ativa em associações congéneres europeias e o alargamento destas redes, a articulação com as associações nossas associadas e, principalmente, o excelente posicionamento na relação com associações de outras áreas e nos movimentos associativos que as congregam.

* * *

Resta-nos agradecer à vasta equipa que o tornou possível, bem como a todos que, acreditando na nossa visão estratégica, nos nossos projetos e no nosso potencial para servir as causas que nos propomos, contribuem financeiramente, em géneros, em *pro bono* ou em voluntariado para a realização destas atividades e concretização dos nossos objetivos.

