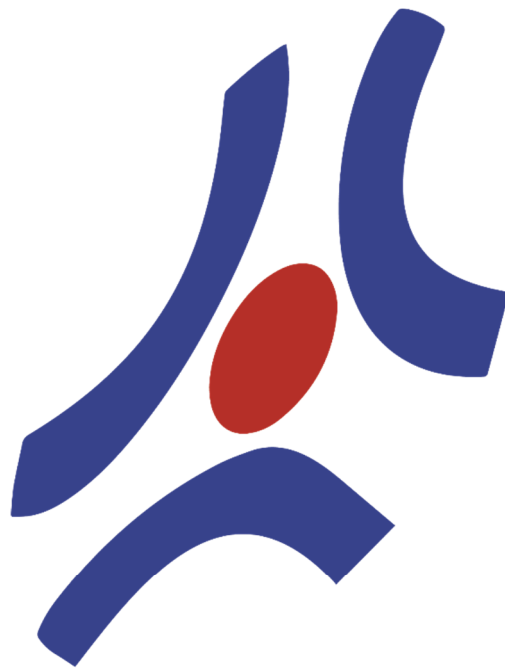


Plano de atividades para 2022



LIGA

PORTUGUESA

contra as

DOENÇAS

REUMÁTICAS

1. Introdução

Propõe-se a continuação do mote «(e)Literacia» como tema unificador das atividades da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas em 2022, integrando várias perspetivas/linhas de ação, devidamente identificadas nos projetos apresentados:

1. Para o público em geral:

- 1.1. Sensibilização para a importância do diagnóstico precoce e intervenção atempada, para prevenção da incapacidade;
- 1.2. Campanhas de promoção da saúde e prevenção das lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho (LMERT);
- 1.3. Promoção da literacia em saúde e da literacia em saúde digital.

2. Para as pessoas afetadas pela doença:

- 2.1. Cuidados de saúde associados e autogestão da doença;
- 2.2. Prevenção de comorbidades;
- 2.3. Adequação/adaptação do posto de trabalho e digitalização do trabalho;
- 2.4. Promoção da literacia em saúde, da literacia em saúde digital e da saúde ocupacional.

3. Entre profissional de saúde/pessoa com doença ou cuidador:

- 3.1. Educação para a autogestão da doença e promoção da saúde;
- 3.2. Comunicação.

4. Para decisores políticos:

- 4.1. Colocar as doenças reumáticas no conjunto das doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, logo, como prioritárias em Saúde Pública;
- 4.2. Articular a intervenção precoce nas estratégias para as doenças crónicas e para o envelhecimento ativo e saudável;
- 4.3. Colaboração em propostas relevantes para as pessoas com doenças crónicas em geral e com doenças reumáticas em particular.

5. No ensino, investigação e processos regulatórios:

- 5.1. Promover a inclusão e participação de representantes/pessoas com doença como parceiros nos processos de ensino e formação, investigação, nos processos regulatórios e de decisão política;
- 5.2. Colaborar na revisão de material educativo, questionários e outras solicitações relacionadas com investigação.

Adicionalmente, comemorando-se o 40.º aniversário da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, será ocasião para:

- Sensibilizar a sociedade para a missão, visão e valores da Liga;
- Estabelecer objetivos estratégicos 2022-2027;
- Dinamizar o voluntariado;
- Aumentar a capacitação de pessoas com doença reumática para:
 - a representação na comunicação social, em eventos, em processos de investigação ou de tomadas de decisão,
 - colaborar na formação de profissionais de saúde;
- Desenvolver parcerias para a criação de um Conselho Estratégico na área da Reumatologia;
- Desenvolver projetos inovadores para a sustentabilidade da associação;
- Iniciar um processo conducente à profissionalização da Liga e dos seus quadros.

O planeamento de atividades para 2022 contempla atividades e projetos cuja implementação e desenvolvimento não foi possível em 2021, além de novas propostas baseadas na experiência adquirida, tanto na adaptação ao contexto pandémico, como na afirmação dos valores reconhecidos na Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

Enquadra-se num período de transição, acompanhando a transformação digital e reforçando a comunicação interna e externa, assentes na missão, visão e valores aprovados em 2021 e sustentando a definição de objetivos estratégicos para 2022-2027.

2. Projetos a desenvolver (*não concretizados em 2021)

Apoio à Pessoa com Doença

- Alargar as **parcerias e protocolos** existentes, incluindo o apoio jurídico e na área social.

- Implementar os seguintes projetos-piloto, consoante os apoios financeiros e parcerias apuradas para os mesmos:

1. *(1.3, 2.4) **Postos de apoio à telemedicina:** negociação com Junta de Freguesia de Carnide e Câmara Municipal de Ferreira do Zêzere (nossas associadas), ou outras entidades, de dois projetos-piloto que visem possibilitar o acesso das populações infoexcluídas à telemedicina.
2. *(1.3., 1.4. e 3.) Criação e implementação de uma **Linha de Apoio:** projeto-piloto para o reencaminhamento de chamadas para profissionais de saúde, voluntárias (aconselhamento por pares), assistente social ou apoio jurídico, para esclarecimento de dúvidas.

Educação e Literacia

3. * (5.1.) **Patient Research Partners** – implementação de uma rede nacional de pacientes parceiros na investigação, capacitando os candidatos para a participação e colaboração em projetos de investigação na área da reumatologia, de acordo com o modelo da EULAR e incentivando o recurso a oportunidades formativas (INFARMED – Projeto Incluir; EUPATI Portugal; EULAR).
4. (1.2., 2.3., 2.4.) **Empower2Work - Supporting people with RMDs to stay in/or return to work and/or education at an early stage of their condition**
Implementação do Projeto-piloto apresentado no 24.º Fórum.
5. *(3.2., 5.1.) **PARES – Pacientes em Apoio da Reumatologia na Especialidade e Sociedade** – Projeto-piloto com a Nova Medical School que visa formar doentes para ações complementares no ensino prático da Reumatologia, baseado na adaptação de modelos já em curso noutros países europeus.

6. (1., 2. e 3.) Continuação da série de **webinares sob o tema «O Essencial» e «Dor Crónica»**.
7. (1., 2. e 3.) Lançamento de **Podcasts mensais sobre doenças reumáticas**.
8. (1., 2. e 3.) Tradução para português do livro de apoio ao paciente de Sjögren para o capacitar a lidar e a entender a fadiga (lançado pela Sjögren Europe).

Sensibilização

9. Promover e organizar uma exposição bibliográfica de obras relacionadas com temas de reumatologia (livros não-técnicos), entre os quais, as publicações do Prof. Viana Queiróz.
10. Promover e organizar uma exposição de artes plásticas realizadas por pessoas com doença reumática.
11. Propor a museus na área de ciências médicas ou da saúde, da história da medicina ou de farmácia a organização de exposições temporárias e/ou virtuais sobre o tratamento de doenças reumáticas.
12. Estimular a realização de trabalhos académicos e de âmbito científico na área da das lesões musculoesqueléticas (LME) relacionadas com o trabalho.

Advocacia

13. (3., 4. e 5.) Apoiar a constituição de um Conselho Estratégico para a Reumatologia Portuguesa.
14. (3., 4. e 5.) Colaborar na elaboração da proposta de um Programa Nacional para a Saúde Musculoesquelética.

Cooperação

- Desenvolvimento da **EUPATI Portugal** (*EUPATI National Platform*);
- Envolvimento nas atividades da **EULAR** (*European Alliance of Associations for Rheumatology*);
- Participação na **AGORA** (*Platform of organizations of people with rheumatic diseases in Southern Europe*);
- Participação na **FESCA** (*Federation of European Scleroderma Associations*);
- Participação na **ISN** (*International Sjögrens' Network*);

- Participação na federação **Sjögren Europe** (*European federation of national associations representing Sjögren's patients*);
- Participação na **EURORDIS-Rare Diseases Europe**;
- Participação na **OAFI** (*Osteoarthritis Foundation International*);
- Participação na **Vasculitis International** (*Encourage and support international collaboration between vasculitis patient advocacy groups*);
- Estabelecimento de parcerias e **atividades conjuntas com associações congêneres** internacionais;
- Apoio e consultadoria (**Patient Expert, Patient Representative**) sempre que solicitado;
- Colaboração em projetos de **disease awareness** e em projetos de **patient advocacy**;
- Parceria em **projetos de investigação**;
- Colaboração com **SPR, APPSReuma**, rede *Patient Research Partners* da EULAR, EUPATI e outros;
- Articulação e colaboração com associações de doentes reumáticas nossas **sócias honorárias** (Associação de Doentes com Lúpus, ANDAI, ANDAR, ANEA, APDE, APJOF, APOROS, Força3P, MYOS, PSOPortugal) e outras relevantes;
- Colaboração com o projeto **Mais Participação, Melhor Saúde**;
- Colaboração com a **Plataforma Saúde em Diálogo**.

Investigação

15. Promover *webinars* «Investigação em Reumatologia» para divulgação de resultados de estudos junto da comunidade;
16. Colaborar, sempre que solicitado, em projetos de investigação, nacionais ou internacionais.

3. Outros projetos implementados em desenvolvimento

Website «A Gota não nos pára»

(<https://www.agotanaonospara.pt/>)

- Parceria entre a Liga, a Associação Portuguesa de Nutrição e Ordem dos Farmacêuticos - Secção Regional do Sul e Regiões Autónomas, com o apoio da A. Menarini Portugal. (1.1., 1.3., 2.1.,2.2., 2.4. e 3.)

Plataforma O Joelho Dói (<https://joelhodoi.pt/>)

- Projeto de *ownership* da Sanofi com o apoio da Liga. (1.1., 1.3., 2.1.,2.2., 2.4. e 3.)

Plataforma Hoope (<https://hoope.pt>)

- Plataforma com informação acerca de associações de doentes resultante do European Patient Innovation Summit (EPIS) promovido pela Novartis, em 2018. (3.2.)

4. Outros projetos/parcerias a desenvolver em 2022

SEE ME. HEAR ME (<https://www.myancavasculitis.com/>)

- Colaboração na tradução para português do website para capacitação de pessoas afetadas por vasculite associada aos ANCA (1.1., 1.3., 2.1.,2.2., 2.4. e 3.)

Ossos Fortes (<https://ossosfortes.pt/>)

- Proposta de parceria. (1.1., 1.3., 2.1.,2.2., 2.4. e 3.)

5. Desenvolvimento e dinâmica associativa:

- Definição dos objetivos estratégicos para 2022-2027 em reunião alargada no primeiro trimestre de 2022;
- Apoio e integração das atividades dos Núcleos da Dor, de Osteoartrose, de Síndrome de Sjögren, de Esclerodermia e de Behçet;
- Apoio à constituição de Núcleos Distritais/Regionais da Liga;

- Ampliar a integração da Liga a nível local, estreitando relações e colaborando com as organizações de parceiros no Bairro do Loureiro;
- Implementar a realização de estágios e atividades qualificadas em regime de voluntariado, através das associações locais, escolas profissionais e estabelecimentos de ensino superior;
- Organização de eventos digitais;
- Atualização dos protocolos com benefícios (descontos) para os associados;
- Dinamização do Voluntariado da Liga e Empreendedorismo Social.

6. Plano de comunicação para 2022

LPCDR Info – publicação trimestral do boletim informativo, tiragem 2000 exemplares, disponível on-line: <http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim>

- LPCDR Info 80 – tema «Saúde Digital» (2021),
- LPCDR Info 81 – tema «Sexualidade e Gravidez nas Doenças Reumáticas»,
- LPCDR Info 82 – tema «(auto)Gestão de Doenças Reumáticas»,
- LPCDR Info 83 – Tema «Sono e Fadiga»,
- LPCDR Info 84 – Tema «Incapacidade».

Newsletters digitais – LPCDR Divulga, Protocolos e Divulgação de Terceiros.

***Lançamento do novo website** – lançamento da nova conceção para o sítio institucional da Liga www.lpcdr.org.pt.

Continuação da consolidação de imagem corporativa, incluindo versões on-line.

Redes Sociais – administração em regime de voluntariado / contratação de profissional via programas do IEFP.

Webinars – Propõem-se 9 webinars temáticos.

Podcasts – Lançamento de podcasts mensais em março de 2022.

Apoio de agências de comunicação, na relação com os media, com reforço e mapeamento de oportunidades nos media de âmbito local/regional.

Funcionamento Administrativo

Secretariado – Manutenção dos serviços administrativos e de secretariado a tempo parcial (Ana Ribeiro).

7. Proposta de calendarização de atividades em 2022 (e efemérides a considerar)

JANEIRO

LPCDR Info 80 - tema «Saúde Digital»

28 - Dia Europeu da Proteção de Dados

FEVEREIRO

LPCDR Info 81 – tema «Sexualidade e Gravidez nas Doenças Reumáticas».

28 – Dia Mundial das Doenças Raras

MARÇO

18 – WOrld young Rheumatic Diseases Day (Dia Mundial dos Jovens com Doenças Reumáticas)

NOA - Webinar (60 minutos) **Exercício Físico na Osteoartrose**
Assembleia Geral Ordinária

ABRIL

LPCDR Info 82 – tema «(auto)Gestão de Doenças Reumáticas»

1 - Webinar (90 minutos) O Essencial sobre Síndrome de Sjögren.

14 – 40.º Aniversário da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas –

28 – Dia Nacional de Prevenção e Segurança no Trabalho – Webinar **Dor crónica no Trabalho – Promover a saúde Ajustar e Adaptar**

30 - Webinar Ensaios clínicos para a Síndrome de Sjögren (90 minutos) - a propor parceria com EUPATI Portugal.

MAIO

07 – Dia Mundial da Espondilite Anquilosante – colaboração com ANEA.

10 – Dia Mundial do Lúpus – colaboração com ADL.

12 – Dia Mundial da Fibromialgia

19 – Dia Mundial do Médico de Família

20 – Dia Mundial da Doença de Behçet – Webinar (60 minutos) **O Essencial sobre Doença de Behçet**

JUNHO

1-4 – Annual European Congress of Rheumatology EULAR 2022,
Copenhaga/virtual

29 – Dia Mundial da Esclerodermia– Atividades a definir pela FESCA e Webinar (60 minutos) **O Essencial sobre Esclerodermia**.

JULHO

1.ªs Jornadas (virtuais) sobre a Síndrome de Sjögren, em colaboração com médicos e com a SPR, com uma parte destinada a doentes e outra para estudantes de medicina.

23 – Dia Mundial do Sjögren

LPCDR Info 83 – Tema «Sono e Fadiga».

SETEMBRO

Conference of AGORA (Lisboa)

Webinar (60 minutos) **Dor crónica no Quotidiano – E agora? Como posso cuidar de mim?**

OUTUBRO

12 – Dia Mundial das Doenças Reumáticas

25.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático – data, formato e tema a definir

Dia Mundial da Coluna – Webinar (60 minutos) **O Essencial sobre Lombalgias (e prevenção)**.

20 - Dia Mundial da Osteoporose – Sensibilização para prevenção da osteoporose.



NOVEMBRO

LPCDR Info 84 – Tema «Incapacidade».

Assembleia Geral Ordinária

05 – Dia do Cuidador

Webinar (60 minutos) - **Dor Crónica na Saúde - informação, comunicação e partilha**

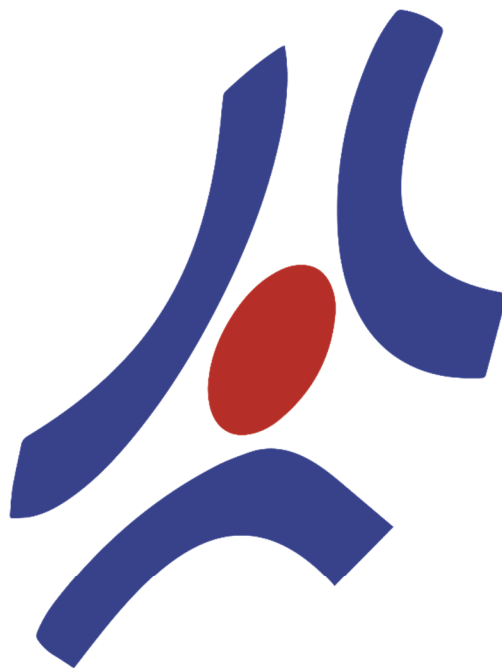
DEZEMBRO

03 – Dia Internacional das Pessoas com Deficiência

05 - Dia Internacional do Voluntariado

Atividade/convívio de Natal





LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**