

Relatório de atividades e balanço de 2015

Índice

1.	Visibilidade Pública da LPCDR	3
1.1.	Participação/Representação da LPCDR em eventos nacionais	3
1.2.	Presença/Divulgação em eventos (voluntariado LPCDR).....	6
1.3.	Imagem e Comunicação	7
1.4.	Envolvimento da LPCDR em projetos nacionais e internacionais	9
1.5.	Deslocações e representações da Liga a nível internacional	11
2.	Dinâmica associativa LPCDR 2015.....	12
2.1.	Atividades desenvolvidas	12
2.2.	Sensibilização	13
2.3.	Apoio ao Doente	14
2.4.	Educação e empoderamento	15
2.5.	Voluntariado.....	16
3.	Formação.....	16
4.	XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático	17
4.1.	Tema Centralidade do Doente	17
4.2.	Análise da participação no evento	18
4.3.	Logística e organização.....	20
5.	Procura de Oportunidades de Financiamento	20
6.	Funcionamento administrativo	21

1. Visibilidade Pública da LPCDR

1.1. Participação/Representação da LPCDR em eventos nacionais

2. *Ciclo de Conferências “A saúde e o Direito 2015”: I Conferência – Os Direitos dos Doentes”, Auditório da ANF, Plataforma Saúde em Diálogo + Centro de Direito Biomédico*

28-01-2015 Diamantina Rodrigues, Cristina Carvalho, Leonor Ribeiro, Iria Martins

3. *Exposição fotográfica Somos Raros, Não Bizarros, Museu da Ana, Raríssimas*

24-02-2015 Diamantina Rodrigues e Iria Martins

4. *Conferência Nacional Europlan 2015, Assembleia da República, Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras (APADR) e EURORDIS*

27 e 28-02-2015 Elsa Mateus e Diamantina Rodrigues

5. *Cerimónia de entrega do valor recolhido na campanha de solidariedade, ANF*

05-02-2015 Diamantina Rodrigues

6. *Seminário Liberdade de Escolha no Acesso ao Medicamento, Fundação Calouste Gulbenkian, APED - Associação Portuguesa de Empresas de Distribuição*

25-02-2015 Elsa Mateus e Diamantina Rodrigues

7. *4.ª Conferência TSF | Abbvie Sustentabilidade na Saúde 2.0, Centro Cultural de Belém, TSF/AbbVie*

03-03-2015 Elsa Mateus e Diamantina Rodrigues

8. *Lançamento da obra “As Associações de Doentes em Portugal” (coordenada por Professor Doutor Fausto Amaro), Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa*

10-03-2015 Diamantina Rodrigues

9. *Assembleia Geral da Plataforma Saúde em Diálogo, ANF*

18-03-2015 Diamantina Rodrigues

10. *Ciclo de Conferências “A saúde e o Direito 2015”: II Conferência – A Família e o Doente Crónico”, Auditório da Delegação Norte da ANF/Plataforma Saúde em Diálogo + Centro de Direito Biomédico*

19-03-2015 Mireille Amaral

11. *XV Jornadas da ANDAR, Hotel Altis*

10-04-2015 Elsa Mateus¹, Diamantina Rodrigues, Leonor Ribeiro

¹ Comissão de Honra.

12. *Missa de Homenagem aos Doentes com AR, Igreja de São João de Brito, ANDAR*
11-04-2015 Diamantina Rodrigues
13. *Apresentação do livro "De freguês a consumidor" de Mário Beja Santos, Direcção-Geral do Consumidor*
28-04-2015 Diamantina Rodrigues
14. *"Investimento & Inovação na Saúde: Promessas e Desafios", CCB, APIFARMA*
06-05-2015 Elsa Mateus e Diamantina Rodrigues
15. *Reunião Biológicos/Biossimilares, Hotel da Estrela (Lisboa), AbbVie*
08-05-2015 Diversos
16. *Reunião Biológicos/Biossimilares, Fundação Cupertino de Miranda (Porto), AbbVie*
15-05-2015 Diversos
17. *Comemorações do Dia Mundial da Espondilite Anquilosante, ANEA*
09-05-2015 Elsa Mateus e Diamantina Rodrigues
18. *I Jornadas Internacionais do Exercício Físico e Terapêuticas Complementares nas Doenças Reumatológicas, Auditório do Campus Educativo do ISCE (Ramada)*
15 e 16-05-2015 Elsa Mateus², Diamantina Rodrigues e Iria Martins
19. *Conferência Anual do INFARMED, I.P. - "SiNATS e Avaliação das Tecnologias de Saúde", Culturgest, INFARMED*
20-05-2015 Elsa Mateus
20. *"Adicionar Valor ao Sistema de Saúde em Portugal", CCB, APIFARMA*
02-06-2015 Elsa Mateus
21. *Anúncio Oficial Bolsas Roche, Roche*
08-06-2015 Rosário Morujão
22. *XI Conferência da Indústria Farmacêutica "Diferentes Perspectivas da Doença Crónica", Hotel Four Seasons, Diário Económico/MSD*
18-06-2015 Elsa Mateus
23. *Encontro "A Saúde é a nossa Prioridade", Plataforma Saúde em Diálogo*
23-06-2015 Elsa Mateus e Diamantina Rodrigues
24. *Conferência "novos caminhos da investigação clínica", Roche*
26-06-2015 Elsa Mateus

² Oradora com uma comunicação sobre a atividade da LPCDR, na mesa redonda dedicada às associações de doentes.

25. *Dia Aberto, Medicina Personalizada, Sede SPR, Lisboa, SPR, APPSReuma, LPCDR*
04-07-2015 Elsa Mateus³ e Rosário Morujão
26. *Feira Medieval de Santa Isabel, Junta de Freguesia de Campo de Ourique,*
04-07-2015 Iria Martins e Diamantina Rodrigues
27. *Health Innovation and Operations Forum, Católica Lisbon School of Business & Economics*
09-07-2015 Elsa Mateus
28. *2.º Congresso CIP: Painel "O valor económico da Saúde" FIL, CIP – Confederação Empresarial de Portugal*
09-07-2015 Elsa Mateus
29. *Sessão de Informação Horizonte 2020 Saúde, Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra, GPPQ (Grupo de Promoção do Programa Quadro de I&DT)*
15-07-2015 Elsa Mateus
30. *Meeting Health 2015, Pavilhão do Conhecimento, AbbVie*
12-09-2015 Elsa Mateus e Catarina Marques
(convite alargado aos representantes da ANDAI e da MYOS)
31. *TOP'5 2015 – A excelência dos Hospitais, Reitoria da Universidade NOVA de Lisboa, IASIST, Portugal*
22-09-2015 Diamantina Rodrigues
32. *Sessão Pública de Apresentação do Projeto Saúde.Come - Promoting Food Security in Portugal,* (financiado pela Islândia, Listenstein e Noruega através dos EEA Grants, no âmbito do Programa Iniciativas de Saúde Pública, da responsabilidade da ACSS), Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa
14-10-2015 Elsa Mateus
33. *3.º Congresso da Associação Portuguesa para a Segurança do Doente, Porto, Universidade Fernando Pessoa*
5 e 6-11-2015 Mireille Amaral
34. *Conferência em "Cancer Patient Advocacy, Coimbra, Liga Portuguesa Contra o Cancro*
12 e 13-11-2015 Elsa Mateus
35. *Bootcamp IES-SBS – Abbvie, Cascais*
13 a 15-11-2015 Mireille Amaral, Catarina Marques e Pedro Campos
36. *Reunião Internacional da Lilly, Hotel Sana Lisboa, Lilly*

³ Oradora com apresentação «Associações de Doentes e Medicina Personalizada».

18-11-2015 Elsa Mateus e Margarida Fonseca Santos⁴

37. *Crónicas da Dor, Colóquio Arte & Dor, Reitoria da Universidade Nova de Lisboa, FSCH e Nova Medical School*

26 e 27-11-2015 Elsa Mateus⁵, Catarina Marques e Margarida Fonseca Santos⁶

38. *1.º Simpósio APPSReuma «Adhere to Treat», CAE Figueira da Foz*

28-11-2015 Elsa Mateus

39. *VII Fórum das Espondilartrites, SPR, Holiday Inn Porto Gaia*

11-12-2015 Mireille Amaral

40. *Cerimónia de entrega dos vídeos Minuto Solidário, Montepio, Espaço M, Lisboa*

16-12-2015 Ana Ribeiro e Catarina Marques

1.2. Presença/Divulgação em eventos (voluntariado LPCDR)

41. *XV Jornadas da ANDAR, Hotel Altis*

10-04-2015 Diamantina Rodrigues, Leonor Ribeiro

42. *IV Simpósio da SPR, Póvoa de Varzim (Hotel Axis Vermar), SPR*

14 a 16-05-2015 Envio de material

43. *I Jornadas Internacionais do Exercício Físico e Terapêuticas Complementares nas Doenças Reumatológicas, Auditório do Campus Educativo do ISCE (Ramada)*

15 e 16-05-2015 Diamantina Rodrigues e Iria Martins

44. *VI Feira Social e IX Queijas ComVida – Rastreios de Saúde, Jardim ao lado do Mercado de Queijas, União das Freguesias de Carnaxide e Queijas*

22 a 24-05-2015 Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro

45. *Mercado do Voluntariado, Mercado de Alcântara, Câmara Municipal de Lisboa, Confederação Portuguesa do Voluntariado, Comunidade Vida e Paz e Junta de Freguesia de Alcântara*

18 a 19-09-2015 Diamantina Rodrigues, Leonor Ribeiro e Lígia de Jesus

46. *Feira de Cooperação Empresarial, Inovação e Cooperação no distrito de Évora, ACDE – Associação Comercial do distrito de Évora*

24-09-2015 Diamantina Rodrigues

⁴ Oradoras apresentando a perspetiva e experiência quotidiana do doente.

⁵ Discurso na abertura no evento, inaugurado com a exposição de fotografias «Crónicas da Dor» e «Da Alegria e do Sofrimento».

⁶ Oradora convidada.

47. *Check-Up Saúde e Bem-Estar, MEO Arena, Lisboa, Newsengage*

4 a 8-11-2015 Diamantina Rodrigues, Leonor Ribeiro, Lígia Jesus, Iria Martins, Pedro Campos

48. *XXIII Jornadas Internacionais do IPR, Faculdade de Medicina Dentária da Universidade de Lisboa*

26 e 27-11-2015 Diamantina Rodrigues, Leonor Ribeiro

1.3. Imagem e Comunicação

a) **Renovação do projeto gráfico do boletim informativo LPCDR Info, pela RH Positivo.**

Investimento na nova linha gráfica: 738,00 €

Preço por edição LPCDR Info: 1568,80 €

Total 2015 Produção de 6000 boletins: 4706,40 €

Total 2015 envio boletins via CTT: 523,50 €

Total custo em boletins: 5967,90 €

Donativo EGIRO LPCDR Info n.º 58: 800,00 €

Total despesas LPCDR com boletins em 2015: 5967,90 €

Total de boletins distribuídos em 2015: 5000

b) **Identidade visual da LPCDR, pela Lollipop Comunicação e Design.**

Criação de logotipos com coerência visual, com elementos gráficos que integram uma identidade clara, moderna, coesa e acessível aos diversos públicos.

Investimento na identidade visual: 350,00 €

c) **Sítio institucional da LPCDR (*website*).**

Tendo sido recente a renovação do *website* da LPCDR, entendeu-se não ser razoável um novo investimento em 2015. No entanto, sob indicação da Direção e das Coordenadoras dos Núcleos, a Ana Ribeiro tem procedido à atualização dos conteúdos. Uma futura reestruturação do *website* deverá ter como objetivo principal torna-lo mais intuitivo para o utilizador, mais dinâmico e interativo.

d) **Página de Facebook da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumática.**

A 31 de Dezembro de 2015, a página de Facebook da LPCDR tinha atingido 1623 gostos, alcançando 16273 pessoas em Portugal, das quais mais de três mil no Distrito de Lisboa, sobressaindo igualmente Évora.

A maioria dos fãs da página são mulheres (82%), das quais 25% se situam na faixa etária dos 35-44 anos, seguindo-se a faixa etária 25-34 (19%) e a dos 45-54 anos (16%). Quanto

aos homens que constituem 17% dos fãs da página, as faixas etárias predominantes são semelhantes às das mulheres.

De salientar que existe um grupo fechado do Núcleo de Sjögren que, em Março de 2016, conta com 820 membros, incluindo brasileiros e foi criada em Novembro de 2015, a página do Núcleo de Esclerodermia (Capazes com Esclerodermia) que, à data, regista 398 gostos.

e) Outras iniciativas de visibilidade, imagem e comunicação:

49. *Exposição Fotográfica Crónicas da Dor, FNAC Alfragide,*

17-11-2014 a 17-02-2015, Núcleo da Dor

50. *Programa “Queridas Manhãs”, SIC, tema “Viver com Dores Crónicas”*

(<http://sic.sapo.pt/Programas/queridasmanhas/2015-03-30-Viver-com-dor-cronica>)

26-03-2015, Catarina Marques e Margarida Fonseca Santos

51. *Produção do filme Minuto Solidário – LPCDR.* Filmagens no dia 10 de Julho com a participação das coordenadoras dos Núcleos, Grupo de Voluntariado, Pedro Campos, Direção (Presidente, Vice-Presidente e Tesoureira), Sócias da LPCDR, Ana Ribeiro.

i. Emitido no dia 10 de setembro de 2015, na SIC (no programa da manhã entre as 10h e as 11h e à noite entre as 22h e as 23h) e na SIC Notícias (nos jornais das 19h e das 21h): https://www.youtube.com/watch?v=u-dRZUmF_n8;

ii. Filme de 3 minutos sobre a LPCDR, DVD entregue a 16 de dezembro. Divulgação na página de Facebook da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (325 visualizações, alcance 1700): https://youtu.be/vcFQ9TD_RKg.

52. *Elaboração da composição das T-Shirts “Capazes Com Esclerodermia”* com o objetivo de conseguir, de uma forma simples, a sensibilização para a doença, recorrendo a um “passa palavra” visual e de grande impacto.

Outubro, iniciativa de Helena Gaspar

53. *Corrida e Marcha Solidária MOVER!*, a 11 de Outubro, iniciativa conjunta da LPCDR, SPR e APPSReuma para assinalar o Dia Mundial das Doenças Reumáticas (12 de Outubro). Reuniu um total de 750 participantes.

54. *Divulgação das doenças reumáticas, com o apoio da LPM Comunicação (AbbVie), na comunicação social, a propósito do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático:*

XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático	Local.pt	Online	08-10-2015
XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático	Diário da Saúde	Online	10-10-2015
Doenças Reumáticas - Entrevista a Dra. Helena Canhão (https://youtu.be/5GHttX7t0bA)	TVI - Diário da Manhã	TV	12-10-2015
Doenças Reumáticas - Entrevista a Dra. Helena Canhão	TVI 24 - Diário da Manhã	TV	12-10-2015
Doenças Reumáticas - Entrevista a Dra. Patrícia Pinto (https://youtu.be/bMhyTtk6lZM)	Porto Canal - Consultório	TV	15-10-2015

Agenda	Correio da Manhã	Imprensa	10-10-2015
XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático	Newsfarma Online	Online	09-10-2015
XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático	Portal da Saúde	Online	30-09-2015
XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático	Just News Online	Online	11-10-2015
XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático	Just News Online	Online	10-10-2015
Doenças reumáticas (http://www.rtp.pt/play/p2237/e219592/pela-sua-saude)	RTP3 - Pela Sua Saúde	Televisão	03-01-2016

Audiência estimativa: 493.785

ROI (Retorno do Investimento) estimativo: 72.498 €

55. Participação e envolvimento de outras associações na reportagem de Rosário Salgueiro sobre *Doenças Reumáticas* para o programa *Pela Sua Saúde*, emitido na RTP3 no dia 3 de janeiro de 2016.

56. *Exposição Conjunta de Fotografia “Crónicas da Dor” e “Da Alegria e do Sofrimento”* (Dr. Guilherme de Figueiredo), *Colóquio Arte & Dor*, organizado pela Nova Medical School (FCM/UNL), Departamento de História da FCSH/UNL, com o apoio da Fundação Ciência e Tecnologia e a Grunenthal, na Reitoria da Universidade Nova de Lisboa, Campus de Campolide. A cada palestrante foi oferecido um exemplar do livro «Virar a Página».

26 e 27-11-2015, Núcleo da Dor e LPCDR

57. Proposta feita à Diretora da “*Revista Pais e Filhos*”, para a realização de um artigo alusivo às *Doenças Reumáticas na Infância*, que foi imediatamente aceite, estando prevista a publicação do Artigo na Edição de Março/2016.

Dezembro/2015, Helena Gaspar (Núcleo de Esclerodermia)

1.4. Envolvimento da LPCDR em projetos nacionais e internacionais

PATIENT INNOVATION

Reunião informal com Eric e Jessie von Hippel, Patient Innovation, *Católica Lisbon School of Business & Economics*

27-05-2015 Elsa Mateus

Reunião com Ana Duarte, Patient Innovation, Sede LPCDR

4-08-2015 Elsa Mateus

Parceria Patient Innovation, LPCDR Embaixadora do Patient Innovation

Aprovado em Reunião de Direção de 9-09-2015

Challenge Day, Patient Innovation, WAD2015

Outubro de 2015

RHEUMA SPACE

Reunião de Consenso Rheuma Space, Hotel Eurostar, Figueira da Foz, Sociedade Portuguesa de Reumatologia, IMS

29-05-2015 Elsa Mateus

Task Force Meetings

2-11-2015 Elsa Mateus

20-11-2015 Elsa Mateus

SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA

Treat to Prevent, Hotel Sana Metropolitan Lisboa, Sociedade Portuguesa de Reumatologia

27-06-2015 Elsa Mateus

SPR SSc Academy, Hotel VIP Executive Arts Hotel, Lisboa

12-09-2015 Helena Gaspar e Elsa Mateus

SPR e APPSReuma

COMISSÃO DE TRABALHO – ENFERMAGEM EM REUMATOLOGIA, Recomendações Nacionais sobre a Consulta de Enfermagem em Reumatologia

28-11-2015 Elsa Mateus

MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

Reunião “Mais Participação, Melhor Saúde”, Infarmed, Projeto “Mais Participação Melhor Saúde

16-07-2015 Elsa Mateus e Rosário Morujão

12-10-2015 Rosário Morujão

4.º CONGRESSO MUNDIAL ESCLEROSE SISTÉMICA (2016)

Enquanto membro da FESCA e no âmbito das atividades do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR, a sua coordenadora, Helena Gaspar ficou responsável por:

- Moderar uma das Sessões do Congresso para Pacientes;
- Conseguir um doente com Morfeia que possa participar com o seu testemunho numa das sessões do Congresso (“Esclerodermia na Infância” – António Alferes Pereira, associado da LPCDR);
- Organizar o jantar para os participantes do Congresso para os Pacientes, em Lisboa, apenas para os doentes que estejam presentes no Congresso (20 de fevereiro);
- Organizar um passeio à Fátima no dia 21 de Fevereiro;
- Traduzir para Português as informações relativas à inscrição para o Congresso Mundial, a disponibilizar no Site Oficial do Congresso.

No âmbito da rede PATIENT RESEARCH PARTNER da EULAR, Elsa Mateus (LPCDR) participa:

EULAR Foot & Ankle Study Group

Study I: Exploring the quality of care RA patients receive in different European countries (from the perspective of the patient), Prof. Annelies Boonen at Maastricht University

Study II: Social security system and support it provides in case of work disability due to RA, Prof. Annelies Boonen at Maastricht University

Working Group Patient Research Partners, PARE/EULAR

No âmbito do projeto EUPATI, Elsa Mateus (LPCDR) é:

EUPATI Fellow, desde Dezembro de 2015 por ter concluído o curso de Patient Expert in Medicines Research & Development Process, da European Patients Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Representante nacional da EUPATI, incumbida do desenvolvimento de uma National Liaison Team para a criação de uma Plataforma Nacional da EUPATI.

1.5. Deslocações e representações da Liga a nível internacional

58. *Cross-Border Healthcare (CBHC) Directive and patients, Madrid, European Patients' Forum*
16-03-2015 (Elsa Mateus)
59. *EUPATI Expert Patient Training Course Barcelona, EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)*
29-03-2015 a 02-04-2015 (Elsa Mateus)
60. *13.º Simpósio Internacional sobre Síndrome de Sjögren (ISSS), Bergen, Noruega*
19 a 22-05-2015 (Ana Vieira)
61. *EUPATI 2015 Workshop Dublin, EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)*
22-04-2015 (Elsa Mateus)
62. *18th EULAR Annual Conference of PARE, Dublin, PARE/EULAR*
24 a 26-04-2015 (Elsa Mateus e Pedro Campos)
63. *Congresso da EULAR, Roma, PARE/EULAR*
10 a 13-06-2015 (Elsa Mateus e Helena Canhão)
64. *2015 Conference on cross-border healthcare: Is it working for patients across the EU?, Bruxelas, European Patients' Forum*
02-07-2015 (Elsa Mateus)
65. *PARE Board Meeting, Zurique, PARE/EULAR*
04 a 06-09-2015 (Elsa Mateus)
66. *EUPATI Expert Patient Training Course, Barcelona, EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)*
14 a 18-09-2015 (Elsa Mateus)
67. *EULAR Conference «Towards more integrated health care in Europe: Strengthening patients' access to cross border care and enhancing health professionals' mobility, Parlamento Europeu, Bruxelas, PARE/EULAR*

12 a 13-10-2015 (Elsa Mateus)

68. *15th EULAR Postgraduate Course, Praga, República Checa, PARE/EULAR*
18 e 19-10-2015 (Elsa Mateus)⁷
69. *Patient Research Partner Meeting, Amsterdão, PARE/EULAR*
21 a 23-10-2015 (Elsa Mateus)
70. *Advisory Board of Patients, Barcelona, Celltrion Healthcare*
25-10-2015 (Elsa Mateus)
71. *Apresentação dos resultados do Projeto DeSSciper e reunião anual da FESCA, Bad Nauheim (Alemanha)*
27 a 29-11-2015 (Helena Gaspar)

2. Dinâmica associativa LPCDR 2015

2.1. Atividades desenvolvidas

72. *Atividade Cultural, Concerto de Inverno, CCB*
11-01-2015, Grupo de Voluntariado da LPCDR, 20 participantes
73. *Sessão temática: “Exercício físico e as doenças reumáticas. O que posso fazer por mim?”*
31-01-2015, NOA, Mestres Priscila Marconcin e Pedro Campos
74. *Sessão Temática: “O que diz o teu corpo? – A capacitação e atitude wellness”, por Floriane Silvestri (Wellness Coach)*
28-02-2015, Núcleo da Dor, 14 participantes
75. *Atividade Cultural, Concerto da Páscoa, CCB*
5-04-2015, Grupo de Voluntariado da LPCDR, 17 participantes.
76. *Sessão Temática: “Tomar as Dores – A dor vista pelos outros”, (Teresa Vaz Patto, Isabel Perestrelo, Nuno Moura Esteves e Pedro Monteiro), Escola Secundária Braamcamp Freire, Pontinha*
18-04-2015, Núcleo da Dor, 40 participantes
- Comemoração do 33.º Aniversário da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:*
77. Entregas do Diploma de Sócio Honorário ao Dr. Robert Martins, por Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro, 14-04-2015.
78. Reunião com associações de doentes associadas da Liga: ANDAR, ANDAI, ANEA, APOROS, ADL e MYOS, por Elsa Mateus, 14-04-2015.

⁷ Oradora convidada a apresentar a perspetiva do doente com artrite reumatoide.

79. Comemoração na Escola Secundária Braamcamp Freire, Pontinha, com o envolvimento do Grupo de Voluntariado, do Núcleo da Dor, Núcleo de Sjögren e Núcleo de Osteoartrose: Sessão temática, lanche partilhado e ensaio de Flash Mob,

18-04-2015. 40 Participantes.

80. *Visita Guiada ao Palácio Nacional da Ajuda*

05-09-2015, Grupo de Voluntariado da LPCDR, 20 participantes.

81. *Workshop “Lidar com a Preocupação - Cultivar o Optimismo”, Rosa Lima (Felicitor of Change/Coach), sede da ANDAI*

19-09-2015, ANDAI & LPCDR (Núcleo da Dor), 14 participantes.

82. *Sessão temática: “Treinar Mentalmente o Controlo da Dor”, Margarida Fonseca Santos, sede da APOROS*

24-10-2015, Núcleo da Dor, 10 participantes.

83. *Almoço de Natal, no restaurante Cinderela, em Lisboa*

12-12-2015, 29 participantes.

2.2. Sensibilização

a) Em Abril - mês mundial da sensibilização para a Síndrome de Sjögren, o [Núcleo de Sjögren](#) da LPCDR, além da publicação diária sobre a SS na respetiva página de Facebook, enviou emails e cartas para todos os Serviços de Reumatologia, Medicina Interna, Centros de Saúde, Faculdades de Medicina e Medicina Dentária, Escolas Superiores de Enfermagem, Escolas Superiores de Saúde, Ordem dos Médicos e Enfermeiros. Na sequência dessa campanha de sensibilização:

84. *Sessão clínica sobre a Síndrome de Sjögren na USF da Ajuda, pela Prof.^a Helena Canhão e pela coordenadora do Núcleo, Cristina Carvalho, no dia 3 de Junho – em resposta ao pedido efetuado pelo coordenador daquela USF;*

Foram também recebidos os seguintes pedidos, aos quais não foi possível dar resposta, mas que poderão ser retomados em 2016:

- Sessão Clínica sobre Síndrome de Sjögren no ACES Almada – Seixal;
- Disponibilidade da Secção Regional do Centro da Ordem dos Médicos para promover eventos na vertente de Tertúlias/Serões de Esclarecimento.

Em resposta à campanha de sensibilização, ainda de anotar a manifestação de:

- Disponibilidade para publicitar futuras atividades relacionadas com a SS, pelo Conselho Regional do Sul da Ordem dos Médicos;
- Disponibilidade do Bastonário da Ordem dos Enfermeiros para uma reunião;

- Disponibilidade de colaboração da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa (ESTeSL).

No âmbito da colaboração da SPR, através da agência de comunicação com que trabalha, a campanha de mediatização sobre a SS foi assinalada pelas seguintes publicações:

O QUE É A SÍNDROME DE SJÖGREN? (<http://lifestyle.sapo.pt/saude/saude-e-medicina/artigos/o-que-e-a-sindrome-de-sjogren>)

HOSPITAL DE SANTA MARIA CRIA CONSULTA DA SÍNDROME DE SJÖGREN (<http://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/hospital-de-santa-maria-cria-consulta-da-sindrome-de-sjogren>)

b) A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas participou na [CHECK-UP, Feira de Saúde e Bem Estar](#), que decorreu na Sala Tejo do MEO Arena, no Parque das Nações, em Lisboa, de 5 a 8 de Novembro de 2015. A LPCDR contou com a colaboração da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), a Associação Portuguesa dos Profissionais de Saúde em Reumatologia (APPSReuma), as Faculdades de Medicina, de Medicina Dentária e de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, o Biobanco (Instituto de Medicina Molecular) e as nossas associadas ANDAI, ANDAR, ANEA, APOROS e MYOS. A Liga contou ainda com a colaboração de 10 voluntárias do Banco de Voluntariado da Câmara Municipal de Lisboa. A Coordenação do Voluntariado esteve a cargo de Diamantina Rodrigues. Durante o evento estiveram presentes reumatologistas e enfermeiros para os rastreios, foram realizados 150 densitometrias ósseas ao calcâneo (rastreamento osteoporose ANDAR), da artrose (FMH) e rastreios dentários (FMD). O Biobanco recolheu 23 amostras. A ação contou ainda com o lançamento da *Vitória*, a mascote da ANDAI que teve um grande impacto na visibilidade das doenças reumáticas nas crianças.

2.3. Apoio ao Doente

- 107 Chamadas de apoio telefónico para vários doentes, mais 20 recebidas dos doentes, a cargo de Diamantina Rodrigues.

- 21 Visitas de apoio presencial, feitas por Diamantina Rodrigues, sendo em algumas acompanhada por Iria Martins ou Leonor Ribeiro.

- O número de telemóvel atribuído ao voluntariado – 925609940 – passou a estar associado ao Apoio ao Doente. A sua divulgação permite que a LPCDR respeite a Lei de Proteção de Dados Pessoais.

- No que concerne aos contactos diretos para a sede solicitando informações registaram-se 33 contactos, dos quais resultaram 2 novas sócias. Analisando esses contactos é ainda possível extrair outras informações. A maioria dos contactos (11) relacionou-se com informação sobre especialidades médicas e referência, seguindo-se o pedido de contacto pelo Núcleo de Sjögren (6). A maioria dos contactos foi efetuada por pessoas com Síndrome de Sjögren (11), seguindo-se a Esclerose Sistémica (4) e a Dor Crónica (3). A análise da distribuição mensal dos contactos que se apresenta no gráfico seguinte, atesta alguma eficácia das campanhas de sensibilização para as doenças reumáticas.



O mês de março registou o maior número de contactos para a LPCDR, na sequência da participação de Catarina Marques e de Margarida Fonseca Santos no programa «Queridas Manhãs» na SIC, sobre Dor Crónica. Os picos de abril e de julho estão relacionados com o mês de sensibilização para a Síndrome de Sjögren e com a disponibilização do *Manual informativo para o doente com Síndrome de Sjögren*, em versão digital. Em outubro de 2015, a corrida Mover!, o Fórum de Apoio ao Doente Reumático e as campanhas de divulgação destes eventos terão ajudado à divulgação da LPCDR.

2.4. Educação e empoderamento

85. *Programa Ple2no*, programa comunitário destinado ao tratamento da Osteoartrose do joelho, organizado pela em FMH em parceria com a LPCDR que contribui para divulgação, recrutamento da amostra, apoio de secretariado e diagnóstico radiológico da osteoartrose.

Várias ações em 2015, NOA

86. *Programa de Autocuidado em Doenças Crónicas* programa organizado pelo FMH, cujo objetivo principal consistiu em desenvolver a autoeficácia dos participantes visando uma melhor gestão da patologia reumática. Este programa gratuito contou com a presença de dez participantes e teve a duração de seis semanas decorrendo de Maio a Julho.

Maio a Julho 2015, NOA

87. Lançamento da versão digital do *Manual informativo para o doente com Síndrome de Sjögren* no *website* da LPCDR, página de Facebook da LPCDR e NS e no *website* da SPR, elaborado com a colaboração da Coordenadora do Núcleo de Sjögren, Enf.ª Cristina Carvalho e com o apoio da SPR.

23-07-2015

88. Lançamento da versão em papel do *Manual informativo para o doente com Síndrome de Sjögren*, elaborado com a colaboração da Coordenadora do Núcleo de Sjögren, Enf.ª Cristina Carvalho e com o apoio da SPR. Distribuído no XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático.

12-10-2015

89. *GESTO - Gestão e Educação para a Saúde, Tratamento e Objetivos*, é um projeto que assenta na realização de cinco workshops *AMA.TE – Alimentação, Medicação, Atitude, Terapias Expressivas e Exercício*. A primeira edição realizou-se em Lisboa, contou com dez participantes e com a colaboração da Dr.ª Alexandra Cardoso (IPR), Dr.ª Elisabete Roldão (APTO), Dr. Joaquim Polido Pereira (SPR), Enf.º Ricardo Ferreira (APPSReuma), Dr.ª Teresa Roque (associada LPCDR), Dr.ª Floriane Silvestri (Wellness Coach) Movimento Amálgama, Pedro Campos (NOA-FMH/UL) e Enf.º Rúben Fernandes (APPSReuma). Integrado no tema «Está nas suas mãos Agir», do World Arthritis Day 2015.

Setembro/2015 a Janeiro/2015

2.5. Voluntariado

O Grupo de Voluntariado contou, em 2015, com a disponibilidade e empenho das voluntárias Iria Martins, Leonor Ribeiro, Lígia de Jesus e Diamantina Rodrigues.

A Coordenação do Voluntariado esteve a cargo de Diamantina Rodrigues entre setembro e novembro de 2015, tendo solicitado dispensa das suas funções por razões de saúde.

Em outubro foi elaborado o Manual de Voluntariado da LPCDR, pela Coordenadora Diamantina Rodrigues em estreita articulação com a Direção que pode ser consultado em <http://www.lpcdr.org.pt/docman/documentos/148-manual-voluntariado-lpcdr>. No documento apresentam-se, entre outras diretrizes, as áreas de projetos de voluntariado na LPCDR.

De salientar que o voluntariado na LPCDR não se limita ao Grupo de Voluntariado, existindo a colaboração pontual de diversos associados, sempre que solicitados e disponíveis, não só ao nível dos órgãos sociais e dos Núcleos, como está patente na diversidade de atividades desenvolvidas pela LPCDR ao longo de 2015.

3. Formação

Formação “Oportunidades de Voluntariado”, Fundação EDP/CLIP,

29-01-2015 (Diamantina Rodrigues)

Formação “Gestão de Conflitos”, CLIP,

2 e 4-02-2015 (Diamantina Rodrigues e Cristina Carvalho)

Workshop de Formação «Como preparar uma candidatura de sucesso», Consultora Stone Soup, CLIP

5 e 6-03-2015 (Cristina Carvalho)

2º Laboratório do Voluntariado, “Avaliação do impacto do voluntariado”, Confederação Portuguesa do Voluntariado e GRACE, Centro Ismaili,

29-04-2015 (Diamantina Rodrigues e Iria Martins)

«Gestão de Dados Pessoais: Proteção e Privacidade», Auditório da VdA - Vieira de Almeida e Associados – Soc. Advogados, Entrajuda

12-05-2015 (Elsa Mateus)

Workshop «O idoso, a institucionalização e família», Auditório do Espaço Atmosfera M, Lisboa, AFID

13-05-2015 (Iria Martins)

«Empresas Sociais e Negócios Sociais», Auditório da VdA - Vieira de Almeida e Associados – Soc. Advogados, Entrajuda

26-05-2015 (Iria Martins)

Workshop “Voluntários para quê?”, CPV e Grace,

25-06-2015 (Iria Martins)

Workshop “Voluntariado na lei: que revisão”, CPV e Grace,

16-09-2015 (Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro)

Cimeira do Doente 2015 da Abbvie, Bootcamp de Empreendedorismo Social, IES- Social Business School, Cascais,

13 a 15-11-2015, (Catarina Marques, Mireille Amaral, Pedro Campos)

Conferência “O papel do voluntariado no século XXI”, Fundação Calouste Gulbenkian,

25-11-2015 (Diamantina Rodrigues)

Encerramento de “Lisboa Capital Europeia do Voluntariado”, Paços do Concelho de Lisboa,

04-12-2015 (Diamantina Rodrigues)

Workshop «Super Apresentações», SOAP, Espaço Atmosfera M, Montepio

16-12-2015 (Ana Ribeiro)

4. XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático

4.1. Tema Centralidade do Doente

O programa do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático procurou trazer à discussão várias preocupações relativamente à capacitação e centralidade do doente, tentando corresponder às inquietações reveladas pelos doentes reumáticos em vários domínios.

Procurou-se, igualmente, promover uma maior participação e envolvimento dos doentes:

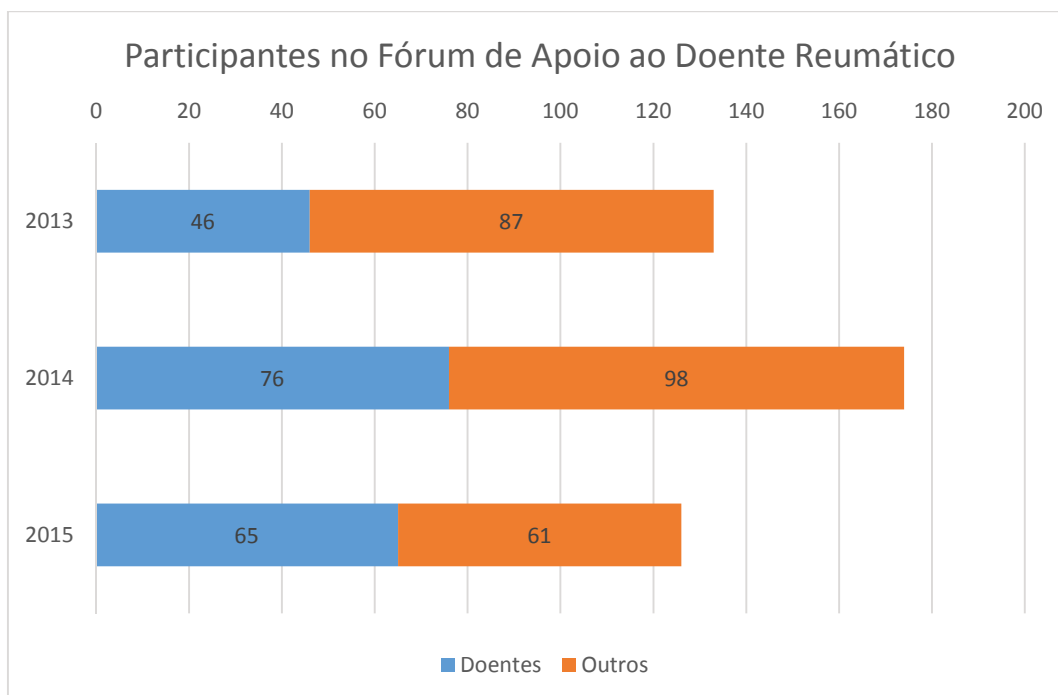
- A imagem do Fórum resultou do concurso lançado pela LPCDR, sendo esta da autoria da vencedora Carina Faria.
- Integrada no programa, a apresentação das três secções de doentes da LPCDR (Núcleos) possibilitou a divulgação das suas diversas atividades.

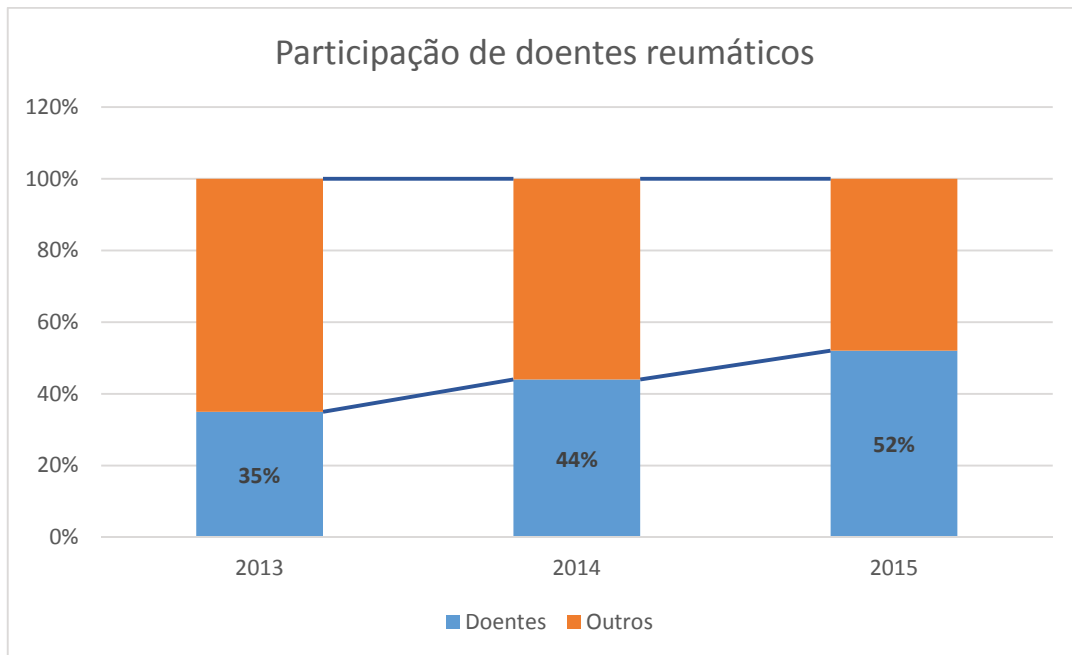
- Aos quatro elementos do grupo de Voluntariado da Liga, foi oferecida uma pulseira da LPCDR, criação original da artesã Ana Silva (associada e doente reumática).
- Como habitualmente, procedeu-se à cerimónia de entrega do Prémio Edgar Stene, tendo sido escolhido pelo júri do concurso, o ensaio de Ana Paula Nunes.
- Os sacos para os participantes, por sugestão da Direção, foram feitos pelo grupo de Voluntariado reutilizando boletins informativos da LPCDR.
- Como oferta aos palestrantes e assinalando o 33.º aniversário da LPCDR (1982-2015), foi elaborado o livro «Virar a Página», reunindo os 33 ensaios recebidos pela Liga (2005-2015), ilustrado com fotografias selecionadas do concurso «Crónicas da Dor», com *design* gráfico de Carina Faria.

4.2. Análise da participação no evento

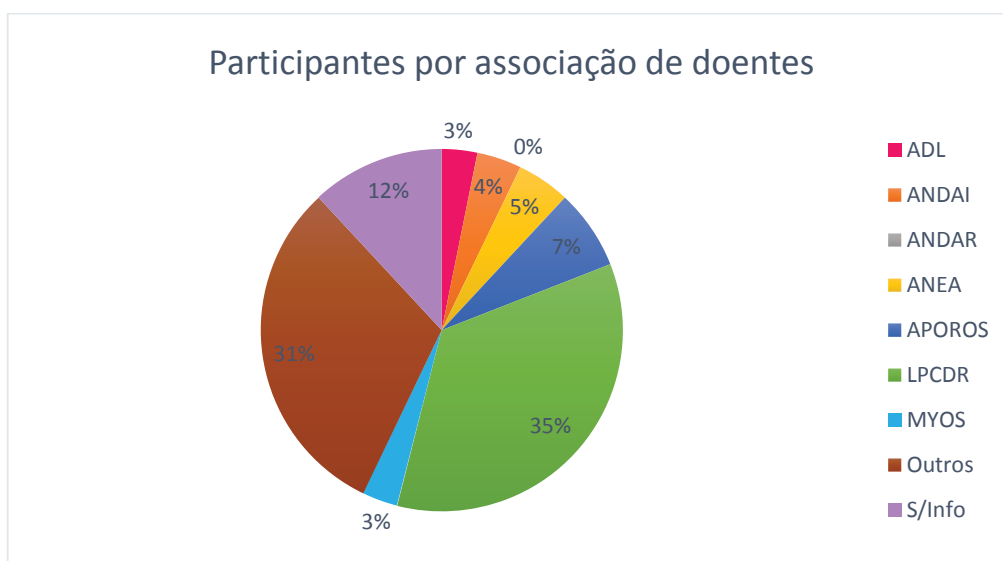
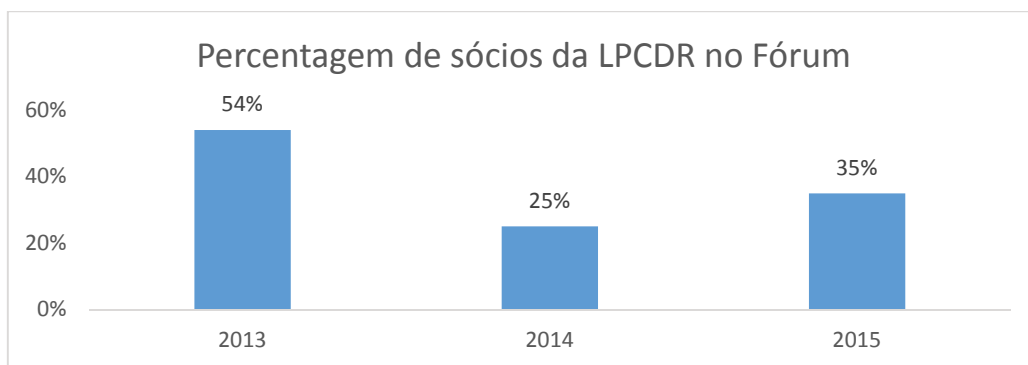
O XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático registou 126 participantes.

Comparativamente com os dois anos anteriores registou-se uma maior participação dos doentes, representando 52% do público





Comparativamente com os dois anos anteriores, registou-se um aumento na percentagem de associados da LPCDR presentes em relação a 2014, embora não atingindo a percentagem de 2013. Constituem, ainda assim, uma significativa maioria da audiência, em relação a participantes de outras associações.



4.3. Logística e organização

Atendendo à escassez de patrocínios para o evento, o orçamento para o Fórum de 2015 foi bastante restrito, obrigando a procurar soluções mais económicas.

Nesse sentido, a cedência do auditório pela ANF à semelhança de anos anteriores, constituiu uma mais-valia.

A LPCDR estabeleceu um protocolo de parceria com a Escola Profissional Profitecla (Núcleo de Lisboa) que permitiu que o secretariado, reportagem fotográfica e serviço de mesa constituíssem Formação Prática em Contexto Real de Trabalho. A secretária da LPCDR, Ana Ribeiro, coordenou a organização logística.

Para os coffee-breaks, optou-se por encomenda ao Pingo Doce e café servido pela cafetaria da ANF.

Atendendo à necessidade de reduzir drasticamente o orçamento deste evento, devido à falta de apoios e pretendendo mantê-lo gratuito, optou-se pela cobrança de um valor simbólico pelo almoço (lunch-box). Tal como sucedeu nos anos anteriores, apenas compareceram 80% dos inscritos.

Integrada no programa estava igualmente a visita ao Museu da Farmácia, guiada pelo seu Diretor Dr. João Neto, e pela Vice-Diretora Dr^a Paula Basso.

Foram adquiridas *pen-usb* para oferta aos participantes com os materiais do Fórum, mas devido a dificuldades alfandegárias não foram entregues atempadamente. Optou-se por guardar as *pen-usb* para o Fórum de 2016 e os materiais foram disponibilizados via Dropbox.

5. Procura de Oportunidades de Financiamento

Durante 2015, a Liga procurou outras oportunidades de financiamento, como a seguir se enuncia.

Em Fevereiro, a LPCDR candidatou-se às Bolsas Roche com um projeto relativo à estratégia de comunicação e imagem que visava promover a literacia e a cidadania em saúde. O projeto não foi selecionado pelo júri para as cinco bolsas Roche. Apesar disso, a LPCDR foi convidada a ser parceira do projeto vencedor (Mais participação Melhor Saúde).

O mesmo projeto foi apresentado ao Montepio. Na sequência dessa apresentação, a LPCDR foi selecionada para o Minuto Solidário Montepio 2015.

Em Abril, a LPCDR candidatou-se aos Prémios BPI Sénior com o projeto *Viver Bem, Envelhecer Melhor* que envolvia a parceria entre a LPCDR, a Escola Superior de Medicina Tradicional Chinesa, a Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, a Câmara Municipal de Lisboa e Juntas de Freguesia do Concelho de Lisboa e a NOVA Medical School. Não foi selecionado.

Ainda em Abril, a LPCDR candidatou-se ao projeto «Envolver os Associados» da Call to Action, também não sendo selecionada.

Em Maio, o Dr. Gabriel Miltenyi propôs à LPCDR leiloar a favor da Liga uma das obras da sua exposição «Pedras Vivas», patente na Leitura. O *Abraço de ajuda nos tempos difíceis*, tinha como base de licitação 200 euros. No entanto, a iniciativa não teve o sucesso esperado.

Na sequência do interesse demonstrado pelo livro *Virar a Página*, em Novembro foi feita uma nova edição de 50 exemplares que serão vendidos a 7,50 euros cada, com desconto de 10% para encomendas de mais do que uma unidade.

Em Dezembro, começou a ser elaborado o projeto DRAFT – Doentes Reumáticos Ativos e Fortes no Trabalho, que juntamente com o POSSO e os restantes projetos em carteira que possam ser recuperados serão trabalhados para oportunidades de candidaturas a financiamento em 2016.

6. Funcionamento administrativo

Durante 2015 a LPCDR manteve o funcionamento da secretaria da sede, a cargo de Ana Ribeiro, a quem agradecemos a dedicação e excelente desempenho.

De salientar que se procedeu à alteração do fornecedor de serviços de voz, internet e telemóvel. Após um processo conturbado, na sequência de uma campanha algo fraudulenta de agentes comerciais da NOS oferecendo condições especiais a IPSS sob um alegado protocolo com a CNIS, os novos tarifários possibilitam uma redução dos custos com as comunicações e melhoraram o acesso e utilização da Internet (fibra).

No final de 2015 ficou resolvida a questão pendente com a Câmara Municipal de Lisboa, onde não havia registo da cedência da sede da LPCDR e respetivas condições. Foi celebrado um protocolo em Dezembro de 2015 e válido por seis anos, que permite reduzir a renda das instalações para cerca de 25 euros mensais.

É ainda de destacar a colaboração, em regime de voluntariado, da sócia Fernanda Ferreira e do sócio Luís Quintino que procedeu à atualização dos campos na base de dados de sócios, tornando possível futuramente extrair informação sobre a distribuição geográfica dos associados da LPCDR e programar iniciativas e eventos descentralizados.

