

Relatório de atividades e balanço de 2018



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)	5
1.3. Imagem e Comunicação	6
2. Envolvimento da Liga noutros projetos	12
2.1. Projetos nacionais e internacionais	12
2.2. Envolvimento e participação em estudos	16
2.3. Deslocações e representações da Liga a nível internacional	18
3. Dinâmica associativa	19
3.1. Atividades desenvolvidas	19
3.2. Sensibilização	19
3.3. Apoio ao Doente	20
3.4. Educação e empoderamento	23
3.5. Voluntariado	23
4. Formação	24
4.1. Formação frequentada	24
4.2. Colaboração em ações de formação/<i>webinars</i>	24
5. XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático	25
5.1. Tema Novas Tecnologias na Saúde	25
5.2. Logística e organização	25
6. Financiamento das atividades	27
6.1. Procura de Oportunidades de Financiamento	27
6.2. Financiamento das atividades	28
6.3. Funcionamento administrativo	29

1. Visibilidade Pública da Liga

1.1. Participação/Representação da Liga em eventos nacionais

1. *“1ª edição do Curso de Reumatologia para os internos da especialidade” (Apresentação das associações), Hotel D. Inês, Coimbra, SPR.*
19-01-2018, Elsa Mateus (Oradora)
2. *“XIX Fórum das Espondilartrites da SPR”, Hotel dos Templários, Tomar, SPR (Participação na Mesa Redonda “O que importa para o doente com Espondilartrite”).*
03-02-2018, Margarida Fonseca Santos (Oradora)
3. *“Biobancos, investigação e saúde pública: promessas e desafios”, Auditório do Museu Nacional de Soares dos Reis, Porto, ISPUP (Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto).*
5-02-2018, Elsa Mateus (Oradora)
4. *“10º Aniversário do Registo Nacional de Doentes Reumáticos, Reuma.pt” (Participação no Painel 2 - o Reuma.pt na era digital), Fundação Calouste Gulbenkian, SPR*
22-02-2018, Elsa Mateus (interveniente no painel)
5. *Reunião interna da Pfizer, Pfizer, Porto Salvo*
27-02-2018, Elsa Mateus (Oradora)
6. *Conferência “Mostre que apoia as Doenças Raras”, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Aliança Portuguesa de Associações de Doenças Raras.*
27-02-2018, Ana Vieira
7. *Conferência “O Estado da Saúde em Portugal”, Centro Cultural de Belém, Lisboa, Apifarma.*
01-03-2018, Andreia Ribeiro
8. *“7ª Conferência Sustentabilidade em Saúde 5.0”, Centro Cultural de Belém, Lisboa, AbbVie, DN e TSF.*
06-03-2018, Elsa Mateus
9. *“Actualizações em... Biológicos e Biossimilares”, Tomar, Abbvie.*
10-03-2018, Elsa Mateus (interveniente em Mesa Redonda)
10. *Portugal eHealth Summit 2018, Altice Arena|Sala Tejo|PT Meeting Point, Lisboa, SNS e SPMS.*
20 e 21-03-2018, Ana Ribeiro e Andreia Ribeiro
11. *“Encontros com a Inovação em Saúde – Novas Agendas de Investigação e Inovação para a Saúde do Futuro”, Porto, Health Cluster Portugal.*
04-04-2018, Mireille Amaral
12. *XVIII Jornadas da ANDAR, Hotel Altis, ANDAR.*
05-04-2018, Elsa Mateus (Comissão de Honra e oradora)

13. *6º Encontro de Doentes auto-imunes, Fibromialgia e Reumatismo Crónico, Centro Cultural de Ferreira do Zêzere, Casa do Povo de Ferreira do Zêzere.*
08-04-2018, Elsa Mateus (Oradora)
14. *Simpósio "Pessoas que (con)vivem com doença: uma conversa na primeira pessoa" - Implicações para a intervenção farmacêutica, Secção Regional do Centro da Ordem dos Farmacêuticos, Coimbra.*
11-04-2018, Elsa Mateus (Oradora)
15. *XX Congresso Português de Reumatologia, Vilamoura Marina Hotel, Algarve, SPR.*
02 a 05-05-2018, Elsa Mateus (Oradora)
16. *Fórum Saber Mais para Apoiar Melhor: "A experiência do doente na definição das políticas de saúde", Taguspark, Novartis.*
04-05-2018, Rosário Morujão
17. *"Comemoração do Dia Mundial da Espondilite Anquilosante", São Domingos de Rana, Associação Nacional da Espondilite Anquilosante (ANEA).*
05-05-2018, Catarina Marques
18. *"Dia Internacional dos Ensaios Clínicos", Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, Apifarma/EUPATI Portugal.*
18-05-2018, Ana Vieira
19. *"Fórum dos doentes Zandman/Colton sobre autoimunidade", 11th International Congresso on Autoimmunity, Centro de Congressos, Lisboa.*
19-05-2018, Catarina Marques
20. *1º Workshop da FORÇA3P Como viver/conviver com dor, Porto, Associação de Pessoas com Dor FORÇA3P.*
19-05-2018, Mireille Amaral
21. *"Encontro Nacional Saúde em Diálogo | Contributos para a revisão da Lei de Bases | 20 anos da Plataforma" (Moderadora do Painel: O papel das associações de Doentes na criação e implementação do Estatuto do Cuidador", Secção Regional Norte da Ordem dos Farmacêuticos, Porto, Plataforma Saúde em Diálogo.*
29-05-2018, Elsa Mateus (Moderadora)
22. *Fórum Futuro 2018 – Painel: Humanização da dor: estará o indivíduo no centro dos cuidados de Saúde?" (Participação no painel: "Humanização da dor: Estará o indivíduo no centro dos cuidados de saúde"), Centro de Congresso Lagoas Park, Oeiras, Grünenthal.*
16-06-2018, Catarina Marques (Interveniente no painel)
23. *"Caminhada "Evento - Unidos pela dor crónica"", Porto, 3P Associação de Pessoas com Dor.*
30-06-2018, Mireille Amaral
24. *ENCA Congress at PRES 2018 Congress, Centro de Congressos de Lisboa.*
05 a 08-09-2019, Elsa Mateus (Com. Org.)
25. *"Encontro sobre Cuidadores", Rede Social local "Almada Somos Nós", Sala Pablo Neruda, Almada.*
12-10-2018, Elsa Mateus (Oradora)

26. *Evento Anual do Grupo ADDO, Tecnimede, Tróia.*
27-10-2018, Elsa Mateus (Oradora)
27. *Fórum Saber Mais Para Apoiar Melhor, org. Novartis, Hotel Lagoas Park, Oeiras.*
14-11-2018, Elsa Mateus
28. *European Patient Innovation Summit, org. Novartis, Auditório Novartis, TagusPark, Oeiras.*
15-11-2018, Elsa Mateus
29. *Portugal Value Meeting for Health and Care 2018, Painel “A experiência em Portugal e em Espanha”, Nova Saúde, Nova Medical School, Reitoria da UNL, Lisboa.*
29-11-2018, Elsa Mateus
30. *INFARMED/WHO Conference “Medicines - Facing the Challenges: Equity, Sustainability and Access”, Infarmed, Lisboa.*
29 e 30-11-2018, Ana Vieira
31. *Sessão de debate sobre o tema “Os seus medicamentos são seguros? – Informação ao público é crucial para a segurança dos doentes no mercado online”, org. José Inácio Faria (MEP), Faculdade de Farmácia da Universidade de Coimbra.*
03-12-2018, Elsa Mateus (Rep. Plataforma Saúde em Diálogo)
32. *Jantar Solidário Comemorativo dos 20 Anos da Plataforma Saúde em Diálogo, Palácio da Independência, Lisboa.*
07-12-2018, Elsa Mateus
33. *Encontro Anual de Associações de Doentes GSK / ViiV Healthcare, Tema Central “Performance”, GSK, Miraflores.*
6-12-2018, Vanda Pessanha

1.2. Presença/Divulgação em eventos (voluntariado LPCDR)

1. *14.ª Reunião da Comissão Social da Freguesia de Campo de Ourique, Campo de Ourique Junta de Freguesia de Campo de Ourique.*
16-02-2018, Andreia Ribeiro
2. *Projeto de Alargamento do Acesso às Unidades de Saúde SCML, Unidade de Saúde Vale de Alcântara, SCML.*
22-02-2018, Ana Ribeiro
3. *XVIII Jornadas da ANDAR, Hotel Altis, ANDAR.*
05-04-2018, Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro
4. *6º Encontro de Doentes auto-imunes, Fibromialgia e Reumatismo Crónico, Centro Cultural de Ferreira do Zêzere, Casa do Povo de Ferreira do Zêzere.*
08-04-2018, Ana Ribeiro e Luís Quintino

5. *XX Congresso Português de Reumatologia, Vilamoura Marina Hotel, Algarve, SPR.*
02 a 05-05-2018, Elsa Mateus e Ana Ribeiro
6. *Feira da Educação e da Saúde de Belém, Jardim de Belém, Junta de Freguesia de Belém*
11 e 12-05-2018, Estagiários (FMH) e Margarida Espanha (NOA)
7. *QueijascomVida, Jardim de Queijas, Junta de Freguesia da União das Freguesias de Carnaxide e Queijas*
12-05-2018, Estagiários (FMH) e Margarida Espanha (NOA)
8. *“Direitos e deveres na saúde: cidadãos, prestadores e ERS” – CES; Lisboa; Mais Participação Melhor Saúde em parceria com a Entidade Reguladora da Saúde.*
29-09-2018, Catarina Marques
9. *Expofarma 2018, Centro Congressos Lisboa, ANF.*
20-10-2018, Diamantina Rodrigues e Lígia de Jesus
10. *A Arte Urbana nos Bairros do Loureiro e do Cabrinha, Projecto Alkantara - Quinta do Loureiro, Projecto Casal Ventoso Sempre.*
06-11-2018, Ana Ribeiro
11. *Reunião com vereador da Educação e dos Direitos Sociais, Dr. Manuel Grilo, Unidade de Saúde Vale de Alcântara, CML.*
29-11-2018, Ana Ribeiro
12. *XXVI Jornadas Internacionais do IPR; Auditório da Faculdade de Medicina Dentária, Lisboa, IPR.*
29 e 30-11-2018, Diamantina Rodrigues

1.3. Imagem e Comunicação

a) BOLETIM INFORMATIVO LPCDR INFO

Preço por edição LPCDR Info: 1.568,80 €

Total 2018 Produção de 8000 boletins: 6.275,20 €

Total 2018 envio boletins via CTT: 558,84 €

Pagamentos à ERC: (Taxa de Regulação e Supervisão referente ao Ano de 2018): 102,00 €

Total custo em boletins: 6.936,04 €

Total de boletins distribuídos em 2018: 5600

Em 2018 publicaram-se os seguintes boletins informativos LPCDR Info:

n.º 67, *Prótese Total do Joelho:*

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/250-boletim-n67>

n.º 68, *Edição Aniversário LPCDR*:

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/266-news-68/file>

n.º 69, *Cuidadores*:

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/268-news-69/file>

n.º 70, *Utentes das novas tecnologias na saúde* (Edição XXI Fórum):

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/277-boletim-n70/file>

Os boletins contam com a participação do Núcleo da Dor, do Núcleo de Osteoartrose, do Núcleo de Sjögren e do Núcleo de Esclerodermia, com uma página, no mínimo, por edição, atribuída a cada um, sempre que aplicável ao tema do boletim.

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. A reestruturação do *website* começou a ser planeada em 2018, tendo a execução transitado para 2019, 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 REUMÁTICA.

www.facebook.com/lpcdr.org.pt/

A 31 de dezembro de 2018, a página de Facebook da LPCDR atingiu 12.431 gostos, representando um aumento de 15% em relação a 2017. Regista-se, portanto, ter sido possível manter e aumentar o número de gostos alcançados no ano anterior.

A contagem total do número de impressões vistas diariamente (o número de vezes que as publicações de ou sobre a Página foram apresentadas no ecrã de uma pessoa, incluindo publicações, visitas, anúncios, informações sociais de pessoas que interagem com a Página e muito mais) no período entre 1 de outubro e 31 de dezembro de 2018 foi superior a meio milhão (518.584), registando-se mais de 31 mil cliques (31.404) nos conteúdos apresentados. No mesmo período, registou-se um alcance total (número de pessoas a quem conteúdos de ou sobre a Página foram apresentados no seu ecrã) superior a 4,5 milhões (4.512.409) e mais de 500 mil interações (518.757).

A maioria dos fãs da página são mulheres (83%), das quais 21% se situam na faixa etária dos 45-54 anos, 20% na faixa etária dos 55-64 anos, 20% na faixa etária 35-44 e 12% acima dos 65 anos. Quanto aos homens que constituem 16% dos fãs da página, predomina a faixa etária dos 35-44 anos (5%), seguindo-se a faixa etária dos 45-54 anos (4%).

A análise das estatísticas da página de Facebook da LPCDR permite concluir que esta plataforma está a ser maioritariamente utilizada por um público acima dos 45 anos e faixas etárias seguintes, registando-se um aumento ligeiro na faixa etária 35-44 no público feminino. Importará, assim, repensar os conteúdos para adequar ao público conquistado e para alcançar as restantes faixas etárias, nomeadamente, 18-35 anos. De igual modo, a população masculina deverá constituir um dos alvos de comunicação a definir.

Em termos de distribuição geográfica do alcance semanal no período de referência, destacam-se os distritos de Lisboa (29,5%), Porto (15,5%) e Braga (7,5%), seguindo-se os distritos de Setúbal (7,3%), de Coimbra (5%), Viana do Castelo, Santarém e Leiria (4%), Faro

e Aveiro (3%), Guarda, Évora e Madeira (2%). Vila Real, Bragança e Portalegre são os distritos menos alcançados (0,07%).

A gestão da página mantém-se a cargo de Elsa Mateus e de Joana Vicente.

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

A 31 de dezembro de 2018, a página registava 1552 gostos, registando um aumento de 50% em relação ao ano anterior. No período entre 1 de outubro e 31 de dezembro de 2018, o alcance total da página (o número de pessoas a quem conteúdos de ou sobre a página foram apresentados no seu ecrã) foi de 184.066 e registaram-se 45.033 interações com a página. A página é maioritariamente seguida por mulheres (90%), na faixa etária 35-44 anos (28%), seguindo-se a faixa dos 45-54 (25%), 55-64 (17%) e a faixa dos 25-34 (12%). As idades dos seguidores do sexo masculino (10%), distribuem-se de forma igual pelas faixas etárias dos 25-34, 35-44, 45-54 e +65 anos (2%).

A maioria dos seguidores da página é de Portugal (58%), mas verifica-se, igualmente, grande interesse da comunidade brasileira (34%).

O grupo fechado e secreto, denominado Espaço Sjögren Portugal conta com cerca de 64 membros. A adesão ao grupo funciona mediante pedido e foram criadas regras para o Espaço. Este grupo não é público.

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

A 31 de dezembro de 2018 esta página registava 2078 gostos. No período entre 1 de outubro e 31 de dezembro de 2018, o alcance total da página (o número de pessoas a quem conteúdos de ou sobre a Página foram apresentados no seu ecrã) foi de 1.227.912 e registaram-se 166.620 interações com a Página.

A página é maioritariamente seguida por mulheres (80,2%), na faixa etária 35-44 anos (25,3%), seguindo-se a faixa dos 45-54 (23,7%), a dos 25-34 (11,9%) e a faixa dos 55-64 (11,6%). As idades dos seguidores do sexo masculino (19,1%), concentram-se na faixa dos 35-44 (6,4%) e 45-54 anos (5,6%).

A maioria dos seguidores da Página é de Portugal (71%), mas verifica-se, igualmente, grande interesse da comunidade brasileira (19%).

f) PÁGINA DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS NO TWITTER
[@LPCDR82](https://twitter.com/LPCDR82)

A página de Twitter da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (@LPCDR82), registava 103 seguidores e cerca de 1025 tweets. A administração desta página está a cargo de Joana Vicente.

g) LPCDR CANAL MEDIA (YOUTUBE)
<https://www.youtube.com/channel/UCO3dwYRw1ftlZSAr04DRndw>

Criado em 2015, o canal da Liga no YouTube conta com 37 subscritores e um total de 3704 visualizações. Estão disponíveis 33 vídeos, sendo os mais visualizados o excerto «Mitos sobre Doenças Reumáticas e Reumatismo» extraído do DVD do 25.º aniversário da Liga (328

visualizações), o vídeo «LPCDR 3 Minutos Solidários» (328 visualizações), o vídeo «Visões da Dor» (481 visualizações) e o vídeo «Por detrás do sorriso» (616 visualizações). Em 2018 disponibilizaram-se os vídeos do XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático que totalizam 257 visualizações, destacando-se a intervenção de Catarina Marques e Mireille Amaral – Apps ou oops. A perspetiva do utilizador com doença reumática – (57 visualizações) e a Sessão de Encerramento pelo Prof. Guilherme Victorino (34 visualizações).

Destacam-se, igualmente, a lista de reprodução sobre Esclerodermia, onde se encontram os vídeos legendados em Português das sessões do Congresso de Esclerodermia realizado em Lisboa em 2016, com um total de 2.554 visualizações e a lista de reprodução sobre Sjögren com vídeos disponibilizados pela SSF e legendados em português que regista um total de 7.845 visualizações. Nestes dois últimos casos, não será de descartar o potencial papel da Liga na comunicação em língua portuguesa para os PALOP, nomeadamente, Brasil.

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

1. *Entrevista para o Correio da Manhã sobre a Síndrome de Sjögren.*
https://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/sindrome-de-sjgren-afeta-olhos-e-boca?fbclid=IwAR2kt_7DmijF1GxHvej5Pa2nFSH2ljapNNepsKEyOExKqstaSMY7KpH7ok
31-03-2018, Rosário Morujão e Dr. Vasco Romão
2. *Apoio da Liga à Maratona da Saúde 2018, 5.ª Edição da Maratona da Saúde dedicada às Doenças Autoimunes e Alergias.*
<https://youtu.be/vaH-9ERFITs>
08-04-2018, Elsa Mateus
3. *Vídeo da Ordem dos Farmacêuticos sobre o Simpósio «Pessoas que (con)vivem com a doença» (11-04-2018)*
https://youtu.be/VYb0F_aaQ8E
11-04-2018, Elsa Mateus
4. *OF volta a reunir pessoas que (con)vivem com a doença, Revista da Ordem dos Farmacêuticos, n.º 123 (Abril-Junho de 2018), p. 13.*
https://issuu.com/ordemdosfarmaceuticos/docs/rof_123_afl
11-04-2018, Elsa Mateus
5. *Reportagem para o Canal S+ referente à Tertúlia: História(s) da Dor".*
<https://www.saudemais.tv/video/38-saude-em-dia-t01-e004-01> (minuto 15)
13-04-2018
6. *Programa Sociedade Civil sobre Biobancos*
<https://www.rtp.pt/play/p4365/e342449/sociedade-civil>
20-04-2018, Elsa Mateus
7. *Como viver com a dor reumática, Notícias Magazine*
<https://www.noticiasmagazine.pt/2018/viver-dor-reumatica/>
24-04-2018, Elsa Mateus

8. *Edição da Manhã, SIC Notícias – Bolsas Celgene e impacto das doenças reumáticas*
https://sicnoticias.pt/programas/edicaodamanha/2018-05-14-Bolsa-de-10-mil-euros-para-financiar-solucoes-inovadoras-dirigidas-a-doencas-oncologicas?fbclid=IwAR0zDqn2M6bkCsEUjAYhwpuBXnR0_87fGtfacBCK9WxmPSJNwDAjaMu74IM
14-05-2018, Elsa Mateus
9. *Vídeo da Ordem dos Farmacêuticos sobre o Encontro Nacional Saúde em Diálogo (29-05-2018)*
<https://youtu.be/deskIZXIZNo>
10. *Programa Sociedade Civil sobre Doenças Reumáticas*
<https://www.rtp.pt/play/p4365/e346404/sociedade-civil?fbclid=IwAR2nHWdXJcVoulrneiQ6fw3jD3Lz2DwxxKZw3nCIREcJCyptV5L0nWsr3M>
14-05-2018, Elsa Mateus
11. *Entrevista no Programa "Manhãs na TV", da Kuriakos TV, sobre Esclerodermia.*
<https://www.youtube.com/watch?v=5iL8EDJmUig>
19-06-2018, Helena Gaspar e Rute Correia
12. *"Dor Crónica"; TVI - Programa A tarde é Sua.*
Link: <https://tviplayer.iol.pt/programa/a-tarde-e-sua/53c6b3883004dc006243ce59/video/5b282c130cf248a372361508> (minuto 49)
18-06-2018, Margarida Fonseca Santos
13. *Divulgação do Dia Mundial das Doenças Reumáticas”, RTP1 - Bom dia Portugal*
<https://www.rtp.pt/play/p4220/e369094/bom-dia-portugal/694260> (minuto 13)
12-10-2018, Margarida Espanha
14. *Programa Auditório S+ sobre o XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático*
https://saudemais.tv/video/4237-auditorio-s-t02-e008?fbclid=IwAR2WOPqszxVFD04C01S_Mj8KVNK5ziqL7Xqba1B4oe5fV1tR_x3MkaAmH0
24-10-2018, Elsa Mateus
15. *Act for Health (Facebook)*
Entrevista a Elsa Mateus, sobre os vários desafios que as doenças reumáticas representam.
Publicação de 05-12-2018: <https://www.facebook.com/actforhealthxyz/videos/126777738221121/> - sobre as doenças reumáticas.
Publicação de 07-12-2018: <https://www.facebook.com/actforhealthxyz/videos/1620765084734312/> - sobre desafio das tarefas diárias e calçado.
Publicação de 11-12-2018: <https://www.facebook.com/actforhealthxyz/videos/308925513296189/> - sobre o desafio dos transportes públicos.
Publicação de 13-12-2018: <https://www.facebook.com/actforhealthxyz/videos/220964012137538/> - sobre valorização dos sintomas e referência à Reumatologia.
Publicação de 18-12-2018: <https://www.facebook.com/actforhealthxyz/videos/793581450989340/> - sobre a atividade da Liga.

16. Artigos de opinião por Elsa Mateus

- <https://lifestyle.sapo.pt/saude/saude-e-medicina/artigos/as-doencas-cronicas-e-debilitantes-que-temos-de-combater> - 10-05-2018.
- <http://raiox.pt/impacto-do-terceiro-sector-na-inovacao-em-saude/> - 24-05-2018.
- <http://raiox.pt/doencas-reumaticas-a-principal-cao-de-absentismo-laboral-e-de-reformas-antecipadas/> - 12-10-2018.
- <http://iasaude.pt/index.php/informacao-documentacao/comunicacao-social/recortes-de-imprensa/5103-doencas-reumaticas-o-elefante-na-sala-de-espera> - 12-10-2018.
- <https://www.jornaldenegocios.pt/negocios-iniciativas/detalhe/elsa-mateus-fraza-a-participacao-publica-em-saude-tem-sido-um-processo-lento/> - 05/12/2018.

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

[Elsa Mateus]

1. Mateus E SP0082 How a user-led organisation for rmds enables citizen participation in Portugal. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2018;77:22. <http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2018-eular.7851>. Online issue publication June 12, 2018.

[Ana Vieira]

2. Romão VC, Talarico R, Scirè CA, *et al* Sjögren's syndrome: state of the art on clinical practice guidelines. *RMD Open* 2018;4:e000789. doi: 10.1136/rmdopen-2018-000789. Online issue publication October 18, 2018.
3. Smith V, Scirè CA, Talarico R, *et al* Systemic sclerosis: state of the art on clinical practice guidelines *RMD Open* 2019;4:e000782. doi: 10.1136/rmdopen-2018-000782. Online issue publication October 18, 2018.
4. Limper M, Scirè CA, Talarico R, *et al* Antiphospholipid syndrome: state of the art on clinical practice guidelines *RMD Open* 2018;4:e000785. doi: 10.1136/rmdopen-2018-000785. Online issue publication October 18, 2018.

[Vera Guimarães e Ana Vieira]

5. Chaigne B, Scirè CA, Talarico R *et al* Mixed connective tissue disease: state of the art on clinical practice guidelines. *RMD Open* 2019;4:e000783. doi: 10.1136/rmdopen-2018-000783. Online issue publication October 18, 2018.

2. Envolvimento da Liga noutros projetos

2.1. Projetos nacionais e internacionais

EUPATI Portugal

Em representação da EUPATI Portugal, Elsa Mateus participou nos seguintes eventos:

- *Focus Group, Atualização do estudo sobre os ensaios clínicos em Portugal, GTIC/APIFARMA/PwC, Lisboa, 10-05-2018.*
- *“Lisbon Sleep Summit: Sleep in Women”, Lisboa, CENC – Center of Sleep Medicine / FCH - Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa / Centro de Estudos de Promoção e Educação para a Saúde/ FMH/Universidade de Lisboa, 17-05-2018, (Oradora EUPATI PT).*
- *“Dia Internacional dos Ensaio Clínicos”, Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, Apifarma/EUPATI Portugal, 18-05-2018, (Oradora).*
- *“Fórum do Cidadão”, EUPATI Portugal - distinguida com o 1º lugar nos projetos de associações de doentes pelo Infarmed, Auditório do Infarmed, Lisboa, 22-05-2018.*
- *“Informação sobre Ensaio Clínicos: onde e como pesquisar”, Ordem dos Farmacêuticos, Lisboa, 24-05-2018, (Oradora).*
- *Sessão comemorativa do Dia Internacional dos Ensaio Clínicos, Reunião de Trabalho “O doente no centro dos ensaios clínicos”, org. APLL/PPD Portugal, Porto, 26-05-2018, (Oradora).*
- *“Together in CLL – Partilhar. Discutir. Avançar”, org. AbbVie, Hotel Lux Lisboa Park, 26-10-2018, (Participante na discussão).*
- *Congresso APIFARMA 2018, Debate “Compromisso com as Pessoas. Medicamentos para a Vida”, 30-10-2018, (interveniente no debate).*
- *7º Congresso Internacional dos Hospitais, “Envolvimento e Responsabilização do Cidadão no SNS”, org. APDH, patrocínio institucional da ACSS e da Federação Internacional dos Hospitais e Federação Europeia dos Hospitais, Auditório da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Mesa 1. Perspetiva internacional. Experiências: envolvimento do cidadão no sistema de saúde, 22-11-2018, (Oradora).*
- *Arguição de 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, 20-12-2018.*

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 dentro do contexto da Liga.

ENVOLVIMENTO EM OUTRAS INICIATIVAS A NÍVEL NACIONAL

- Participação em Focus Group sobre Biobancos, org. ISPUP, Lisboa, 28-09-2018, Elsa Mateus.
- Participação do Núcleo da Dor em reuniões organizadas pela Grünenthal e APED, com a participação da *Pain Alliance Europe* (PAE) e outras organizações de doentes, para constituição da Plataforma SIP PT: 1.ª Reunião – 10-07-2018, 2.ª Reunião – 11-12-2018, Lisboa, Catarina Marques.

MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

Durante 2018, a Liga continuou a apoiar e acompanhar o projeto Mais Participação, Melhor Saúde, tendo Elsa Mateus participado nas reuniões realizadas a 08-03-2018 e a 21-06-2018.

COMPREHENSIVE HEALTH RESEARCH CENTER – CHRC

Desde janeiro de 2018, a Liga (enquanto representante dos doentes reumáticos) integra o Comprehensive Health Research Center (CHRC) que se candidatou como nova unidade de investigação FCT (Fundação para a Ciência e Tecnologia). Esta unidade compreensiva, multi-disciplinar, multi-institucional, tem como objetivo apoiar, desenvolver e acolher investigação clínica, em saúde pública e serviços de saúde. A educação em e para a saúde, a formação e inovação são outros dos pilares centrais do CHRC. A unidade integra 125 investigadores doutorados, 55 candidatos a doutoramento, 58 investigadores e técnicos não doutorados e 30 colaboradores de diferentes instituições, formação e competências, trabalhando, investigando, colaborando e ensinando em 4 linhas temáticas (I – Promoção da Saúde, Saúde da População e Estilos de Vida, II – Doenças de Carga Global e Mortalidade Elevadas, III – Políticas de Saúde e Investigação em Serviços de Saúde) e 17 grupos de investigação.

“Patients Rights and Associations Directoy (PRAD)”

No seguimento da ideia vencedora do European Patient Innovation Summit (EPIS), a Novartis apoiou o desenvolvimento de uma ferramenta online de apoio ao cidadão, que agregue informação sobre as Associações de Doentes existentes e os seus respetivos serviços e que inclua esclarecimentos vários relativos à utilização que os utentes fazem do Serviço Nacional de Saúde, dando resposta às questões que mais frequentemente os doentes colocam às Associações de Doentes. O projeto começou a ser desenvolvido a partir de junho de 2018, prevendo-se a conclusão em abril de 2019, em colaboração com as Associações de Doentes que construíram a ideia de projeto e manifestaram vontade de cooperar nesse objetivo comum. Elsa Mateus integrou o Comité Executivo deste projeto, entretanto com a marca “Hoope” em substituição de PRAD.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA

Além da participação no Congresso Português de Reumatologia, a Elsa Mateus colaborou na revisão das traduções para português das versões leigas de recomendações da EULAR.

CAMPANHA DE SENSIBILIZAÇÃO DE DOR CRÓNICA

A Liga apoiou a campanha Fado, desenvolvida pela Grünenthal junto dos farmacêuticos e população, durante os meses de setembro a novembro de 2018, para sensibilização para a dor crónica.

FESCA

Enquanto membro da FESCA e no âmbito das atividades do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR, Helena Gaspar participou na reunião anual da FESCA. Participaram no Congresso em Bordéus, um total de quatro membros do Núcleo de Esclerodermia, com o apoio da Liga e graças à verba angariada pelo e para o Núcleo de Esclerodermia.

EURORDIS

Foi submetida candidatura da LPCDR para se tornar membro da EURORDIS (validação será comunicada em fevereiro de 2019), no âmbito da seleção de Ana Vieira para participar na Winter School (programa de capacitação em inovação científica e investigação translacional: https://openacademy.eurordis.org/wp-content/uploads/2019/01/Draft_Winter-School-2019_Programme_Jan2019updated.pdf)

ISN – International Sjögrens’ Network

Temos contribuído ativamente para o crescimento e dinâmica da rede, partilhando experiências e informação, tendo identificado e recrutado um novo país membro: Roménia.

AGORA - Plataforma de organizações de pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas do Sul da Europa.

Na sequência da participação da Liga na Conferência da AGORA realizada em setembro de 2018, representada por Elsa Mateus, esta integra o grupo de trabalho para a Conferência de 2019 que se realizará no Chipre. Foi proposto que em 2020 ou 2021 a Conferência seja realizada em Portugal.

REDE PATIENT RESEARCH PARTNER da EULAR

Ana Vieira participou em:

- HarmonicSS project pSS PAG member
- Artigo para a EULAR PRP Newsletter Maio 2018; HarmonicSS – Personal experience as PRP in an international project
- Study group for collaborative research meeting, EULAR Congress, 14/06/2018
- Study Group on foot and ankle
- EULAR PRP webinar: Incorporating the patients' voice. Patient participation in Health Economics in Rheumatology, 11/09/2018

Ana Vieira participou nos seguintes *webinars*:

- *EUPATI Webinar on Community Advisory Boards* – 28-06-2018
- *EUROPEAN COMMISSION CPMS Webinar on the new features of CPMS* – 26-06-2018
- *ePAG webinar on Healthcare Pathway & Clinical Guideline Development* – 24-08-2018
- *Effective communications between patients and physicians* – 18-09-2018

- *EUROPEAN COMMISSION CPMS Webinar on Working with a customized data set in Clinical Patient Management System – 18-09-2018*
- *Webinar: Co-create with Patient Focused Medicine Development in 2019 – 4-12-2018*

Elsa Mateus é a atual coordenadora do projeto PRP da EULAR.

A Liga já reuniu um conjunto de pessoas interessadas em ter formação e serem envolvidas em projetos de investigação como parceiros, aguardando parcerias para o desenvolvimento do plano de formação.

PARE/EULAR

A Liga organizou e promoveu o Prémio Edgar Stene a nível nacional. O tema da edição de 2018 foi “O meu herói - E o seu apoio na minha vida diária com uma doença reumática e músculo-esquelética (DRME)”. Foram recebidos 4 ensaios candidatos.

No âmbito do seu envolvimento no projeto HarmonicSS, Ana Vieira assegurou serviços de divulgação e assistência no stand do PARE no congresso da EULAR em Amesterdão.

Elsa Mateus é, desde junho de 2018, Chair-Elect do Standing Committee do PARE, na EULAR, mantendo as suas funções na direção do PARE, coordenando o projeto Patient Research Partner na EULAR.

EULAR Young PARE

Joana Vicente é a delegada da Liga no Young PARE, tendo participado nos workshops realizados em Bruxelas.

ERN ReCONNET

Ana Vieira é ePAG representando a comunidade europeia de doentes de Sjögren e ainda membro do Steering Committee representando as doenças complexas do tecido conjuntivo (Sjögren e Lúpus).

Vera Guimarães é ePAG representando a comunidade europeia de doentes de Doença Mista do Tecido Conjuntivo (DMTC).

Ambas contribuíram ativamente para o desenvolvimento de diversos conteúdos e ações no âmbito deste projeto, sendo de destacar a publicação de suplementos no RMD Open, como co-autoras (https://rmdopen.bmj.com/content/4/Suppl_1/e000783 e https://rmdopen.bmj.com/content/4/Suppl_1/e000789), tendo identificado e redigido na íntegra as “patient unmet needs”. Durante 2018 participaram em frequentes e diversas conferências telefónicas no âmbito deste projecto, quer com outros ePAGs, quer com clínicos envolvidos no projecto.

No dia 23/07/2018, dia Mundial do Sjögren, Ana Vieira fez uma apresentação *on-line* para todos os clínicos e investigadores do ReCONNET sobre o envolvimento de pacientes neste projecto, tarefas concluídas até aquela data e próximos trabalhos a desenvolver.

A Liga contribuiu ainda com a revisão e disseminação de questionários, e identificando parceiros europeus para apoiar nesta tarefa nos seus respetivos países.

SJÖGREN EUROPE

Ana Vieira é membro da força de trabalho dedicada à criação da federação europeia de associações de doentes de Sjögren que será formalizada em 2019. Esteve ativamente envolvida na criação dos estatutos, angariação de membros fundadores e do conselho consultivo médico. Desenvolveu contactos com entidade europeia de apoio à criação de federações de pacientes (EURORDIS). A Liga será membro fundador, estando a assembleia constitutiva agendada para o dia 23 de fevereiro de 2019.

2.2. Envolvimento e participação em estudos

Patient Voice in Gout

Desenvolvido por Hall & Partners para a Grünenthal GmbH, com o objetivo de estudar o impacto da gota nos doentes e avaliar as necessidades, este estudo contou com a parceria de diversas associações de doentes europeias, entre as quais a Liga.

Encontro de peritos para discutir os questionários, Bruxelas
15-05-2018, Elsa Mateus (Skype)

Envio de comentários às propostas de questionário.
20-05-2018, Elsa Mateus

Revisão e correção da tradução dos folhetos e questionários em português.
07-06-2018, Elsa Mateus

Findings delivery workshop, Bruxelas
15-11-2018, Ana Vieira

ArEA - Avaliação dos resultados na Espondilite Anquilosante em Portugal

A Universidade Nova IMS criou, desenvolveu e liderou o projecto arEA (avaliação dos resultados na Espondilite Anquilosante), desenvolvido em parceria com a SPR (Sociedade Portuguesa de Reumatologia), APMGF (Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar), USF-AN (Unidades de Saúde Familiar – Associação Nacional), LPCDR (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, ANEA (Associação Nacional dos doentes com Espondilite Anquilosante) e com a Novartis como sponsor na atribuição de um grant.

Elsa Mateus e Catarina Marques
Revisão dos questionários para os doentes.
19-04-2018, Elsa Mateus

Organização de painel de pessoas com EA para validação dos questionários.
01-08-2018, Elsa Mateus

Participação em reunião organizada pela NOVA – IMS para apresentação dos primeiros resultados do Questionário arEA: Caraterização e impacto na qualidade de vida dos doentes com Espondilite Anquilosante.
27-11-2018, Catarina Marques

Literacia em Saúde e Adesão à Terapêutica na Doença Crónica

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas juntou-se à Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa para a realização de um estudo sobre Literacia em Saúde e Adesão à Terapêutica na Doença Crónica, sob responsabilidade das investigadoras Ana Escoval e Ana Rita Pedro.

Elsa Mateus colaborou na revisão dos questionários que foram, posteriormente, divulgados pelos meios de comunicação da Liga (correio, correio eletrónico e redes sociais).

14-03-2018 a 09-11-2018, Elsa Mateus

Sessão de brainstorming “Como ativar os mediadores”

A sessão tinha como objetivo identificar os elementos-chave para a criação de um protocolo de ativação no âmbito da estratégia de literacia em saúde do programa SNS+Proximidade. Organizada por Patrícia Barbosa (SNS+Proximidade) e Débora Miranda (Gestão da Rede Inteligente para Promoção da Literacia em Saúde – ENSP).

23-03-2018, Elsa Mateus

Síndrome de Sjögren

Conversa com duas estudantes de Medicina Dentária da Universidade do Porto sobre as implicações da SS na saúde oral, para trabalho a apresentar na disciplina de Medicina dentária, preventiva e saúde oral comunitária.

01-11-2018, Rosário Morujão (NSS)

Glucocorticoid Low-dose Outcome in Rheumatoid Arthritis (GLORIA)

Financiado pelo European Union’s Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement nº 634886: *aims to prove that the addition of chronic low dose glucocorticoids (GC) to current anti-rheumatic therapy is highly cost-effective and safe in elderly patients with rheumatoid arthritis (RA)*. Elsa Mateus integra o Patients’ Panel deste estudo. <http://www.gloriatrial.org/>

HarmonicSS - HARMONization and integrative analysis of regional, national and international Cohorts on primary Sjögren’s Syndrome (pSS) towards improved stratification, treatment and health policy making.

Financiado pelo European Union’s Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement nº 739144 and from the Swiss State Secretariat for Education, Research and Innovation SERI under grant agreement 16.0210. A Liga, nomeadamente, o Núcleo de Síndrome de Sjögren, colabora através da participação de Ana Vieira, como elemento do Patients Advisory Group para o projeto. <http://harmonicss.eu/>

Outras colaborações

Sempre que solicitado e pertinente, a Liga tem colaborado na revisão e tradução de questionários (*EULAR points to consider for the development, evaluation and implementation of*

mobile health applications for self-management in patients with rheumatic diseases, Understanding how people with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs) use social media for health-related purposes, por exemplo).

De igual forma, sempre que enquadrado com o nosso público-alvo e a nossa comunidade, a Liga tem acedido às solicitações de divulgação de questionários. Ao longo de 2018, a Liga colaborou com diversos projetos de tese de mestrado, tanto através de entrevista com os candidatos e comentários ao projeto e metodologia, como na revisão de questionários e na sua disseminação. As publicações em revistas científicas de autores filiados na Liga, encontram-se na página 11 deste relatório.

2.3. Deslocações e representações da Liga a nível internacional

1. *2nd ERN ReCONNET plenary meeting; Pisa, 4 a 6-02-2018 (Ana Vieira)*
2. *5th Systemic Sclerosis World Congress; Bordéus; FESCA, 15 a 17-02-2018 (Helena Gaspar, Rute Correia, Cristina Paraivo e Cátia Weinstock)*
3. *Reunião Anual; Bordéus; FESCA, 15-02-2018 (Helena Gaspar)*
4. *21st EULAR Annual Conference of PARE; Bruxelas, 16 a 18 -02-2018 (Elsa Mateus, Ana Vieira e Joana Vicente)*
5. *EULAR final Strategy Workshop; Amesterdão, 06 e 07-04-2018 (Elsa Mateus)*
6. *14th International Sjögren's Syndrome Symposium (ISSS); John Hopkins School of Medicine; Washington DC, EUA, 18 a 21-04-2018 (Ana Vieira)*
7. *International Sjögren's Network (ISN) meeting; SSF + ISN; Washington DC, EUA, 20-04-2018 (Ana Vieira)*
8. *AG EUPATI; Berlim, 07 a 09-05-2018 (Elsa Mateus, rep. EUPATI)*
9. *EULAR Strategy Meeting, Executive and Scientific Committee, 10 a 12-06-2018 (Elsa Mateus)*
10. *EULAR 2018 Congress of Rheumatology; Amesterdão, 13 a 16-06-2018 (Elsa Mateus e Ana Vieira)*
11. *GAfPA meeting on RA; Bruxelas, 25-06-2018 (Elsa Mateus)*
12. *PARE Board Meeting; Berlim, 06 a 08-07-2018 (Elsa Mateus)*
13. *EULAR Executive and Scientific Committee; Zurique, 16 a 18-09-2018 (Elsa Mateus)*
14. *6th AGORA Conference; Madrid, 20 a 23-09-2018 (Elsa Mateus)*
15. *2nd EULAR Intensive Assessment Seminar for EULAR Authors and Convenors; Budapeste, 30-09 a 01-10-2018 (Elsa Mateus)*
16. *Bringing chronic diseases to the forefront of health innovation: From the lab to individualised health care; Bruxelas, 9-10-2018 (Elsa Mateus e Ana Vieira)*
17. *ESOR PARE Classroom Meeting; Amesterdão, 01 a 03-11-2018 (Elsa Mateus)*
18. *Patient Voice in Gout; Bruxelas, 15-11-2018 (Ana Vieira)*
19. *4th conference on ERNs; Bruxelas, 21 a 22-11-2018 (Ana Vieira, Vera Guimarães)*
20. *EULAR HPs Winter Meeting; Copenhaga, 25 a 28-11-2018 (Elsa Mateus)*
21. *PARE Training Workshop; Londres, 09 a 11-12-2018 (Elsa Mateus)*

3. Dinâmica associativa

No final de 2018, regista-se um total de 327 sócios ativos, com a entrada de 23 novos sócios ao longo do ano e a saída de 10 (desistência e óbito).

Relativamente aos benefícios para os associados, foram pedidas 12 credenciais para utilizar nos protocolos estabelecidos: Instituto Português de Reumatologia (3), Thalasso Costa da Caparica (3), Universo Sénior (2), Sem Obstáculos (1), Termas de Monfortinho (1), Termas de S. Pedro do Sul (1) e Inimiga da Fuligem (1).

3.1. Atividades desenvolvidas

1. *Comemoração do 36.º aniversário da Liga, "Tertúlia: História(s) da Dor" (Prof. Viana de Queiroz, Dr.ª Maria do Sameiro Barroso, Enf.ª Conceição Pereira Henriques e Dr. João Neto) Espaço Bento Martins – Junta de Freguesia de Carnide.*
13-04-2018
2. *Almoço Convívio WSD 2018*
30-06-2018, Núcleo de Esclerodermia, seguidores da Página de Facebook e Dr. Melo Gomes
3. *Reunião do Núcleo de Sjögren e lanche partilhado*
15-09-2018
4. *"Festa de Natal Partilhada", Lisboa, Salão de Festas das Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria.*
15-12-2018
5. *Circo de Natal no Coliseu de Lisboa, pela Companhia Internacional (oferta da SIVA e da Direção de Comunicação do Coliseu dos Recreios de 55 entradas para o espectáculo, que foram partilhadas com a ANDAI).*
16-12-2018

3.2. Sensibilização

No âmbito específico da sensibilização da população em geral e das pessoas com doença reumática, destacam-se, entre as iniciativas e atividades já referidas em 1.3. Imagem e Comunicação, a participação da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas nos seguintes eventos:

- a) *6º Encontro de Doentes auto-imunes, Fibromialgia e Reumatismo Crónico*, Centro Cultural de Ferreira do Zêzere, Casa do Povo de Ferreira do Zêzere, no dia 8 de abril, com a colaboração de Ana Ribeiro e Luís Quintino e apresentação da Liga por Elsa Mateus.
- b) *Feira da Educação e da Saúde de Belém, organizada pela Junta de Freguesia de Belém* e que decorreu nos Jardins de Belém, em Lisboa, nos dias 11 e 12 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).

- c) *QueijascomVida*, Jardim de Queijas, Junta de Freguesia da União das Freguesias de Carnaxide e Queijas, a 12 de maio, com a colaboração de estagiários (FMH) e de Margarida Espanha (NOA)
- d) Foi lançado no aniversário da Liga o desafio «A Minha Dor é», com o qual se pretendia que os participantes nos fizessem chegar descrições da sua experiência de dor, para serem utilizadas em publicações nas redes sociais (anonimizadas), assinalando o Dia Nacional de Luta Contra a Dor e 2018 - Ano Global da Excelência da Educação em Dor, dando visibilidade à dor e procurando soluções para uma melhor qualidade de vida. Foram recebidas 7 contribuições através de correio eletrónico e cerca de 20 em comentário ou mensagem privada na página de Facebook da Liga. Foram elaboradas 10 publicações para o Facebook (A minha dor é... #lpcdr #ageed2018) com os seguintes resultados:

DATA PUBLICAÇÃO	N.º PESSOAS ALCANÇADAS	N.º INTERAÇÕES	N.º PARTILHAS
4 novembro	3975	316	22
5 novembro	2689	189	11
6 novembro	3566	290	15
7 novembro	3334	232	29
9 novembro	2535	157	12
12 novembro	1675	115	4
13 novembro	1768	201	15
14 novembro	1489	115	6
16 novembro	1628	66	5
16 novembro	2307	135	12
TOTAL	24.966	1816	131

Acrescente-se que, contextualizadas com estas publicações, salientam-se outras duas com resultados significativos: a divulgação do folheto integrado na campanha à qual a Liga se associou «A Dor não tem de ser um fado», no dia 28 de outubro (5828 pessoas alcançadas, 772 interações, 43 partilhas) e do *website* dor.com.pt a 5 de novembro (8051 pessoas alcançadas, 937 interações, 84 partilhas).

3.3. Apoio ao Doente

- a) Durante 2018, 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, registaram-se cerca de 40 chamadas recebidas, na sua maioria reportando-se a sintomas, dúvidas sobre medicação e consultas. Foram efetuadas cerca de 40 chamadas para acompanhamento de situações específicas.

A enfermeira Cristina Carvalho registou cerca de 19 contactos, principalmente relacionados com a Síndrome de Sjögren, com a experiência da doença, sintomas, outras doenças associadas, terapêutica e também problemas laborais devido à doença. Foi feito o acompanhamento de 3 situações específicas.

- b) No que concerne aos contactos diretos para a sede solicitando informações registaram-se 67 contactos, dos quais resultaram 9 novos associados. Analisando esses contactos, a maioria dos contactos (22) relacionou-se com informação sobre a doença e consultas/referenciação a reumatologistas (9), bem como medicação (4). Seguiram-se as questões de direitos / legislação, tais como questões laborais, acesso à reforma antecipada por invalidez, juntas médicas, atestado de incapacidade (14). Outros motivos de contacto estavam relacionados com a associação (11).
- c) Relativamente ao **Banco de Ajudas Técnicas** para empréstimo aos associados, registou-se a seguinte utilização em 2018:

	Emprestado a: (nº pessoas)	Período de tempo (dias)
Cadeiras de rodas	5	159
		365
		365
		365
		365
	Total	1619
Almofada para cadeira de rodas	1	365
Canadiana com apoio de braço	1	365
Base de banheira	1	365

- d) De salientar que os contactos via Facebook são, em regra, encaminhados para contacto direto com o Apoio ao Doente ou para a sede, consoante o tipo de questões.
- e) No Planalto Mirandês, por iniciativa da sócia Maria Irene Domingues, tem funcionado um grupo informal de voluntários, reunido sob o lema “identificar onde está o problema e contribuir para a sua resolução”, constituído por: Maria Irene Domingues (Terapeuta Expressiva), Jacinta Fernandes (Médica e coordenadora da Unidade de cuidados Paliativos do Planalto Mirandês), Francisco Domingues (Licenciado em Educação Física), Maria Cristina Barros Meirinhos Fonseca (Farmacêutica), Padre Rufino Xavier (Pároco de Vimioso e mais 15 paróquias), Maria Emília Gonçalves (Psicóloga) e Eduarda Soares (Enfermeira- Cuidados Paliativos e continuados). A atividade com maior impacto nos primeiros meses centrou-se na toma assertiva da medicação, o público alvo tinha maioritariamente patologias reumáticas e do aparelho musculoesquelético, acrescidas de diabetes, hipertensão arterial, entre outras.
- O primeiro passo foi substituir o saco de plástico da medicação por caixas distribuidoras de medicamento, retirando a medicação que estava repetida para a mesma patologia, mas de laboratórios diferentes e ensinar onde e como guardar a medicação – de preferência no quarto, nunca próximo da lareira, no frigorífico (exceto a insulina).
- O segundo passo visou a prevenção da desidratação. Distribuíram-se garrafas de 0,33 L com a informação que, pelo menos duas por dia tinham de beber. Conseguiu-se tornar habitual

andar com uma garrafa de 0,5 L de água na mão junto do público-alvo deste grupo de trabalho, e chegar a beber três por dia.

Terceiro passo – Caminhar á preciso e rir é fundamental. Foi relativamente fácil a implementação de caminhadas preferencialmente em grupo, com orientação médica de que ao primeiro sinal de cansaço se sentavam. Rir foi complicado, requerendo várias sessões em grupo até experienciarem o rirem-se deles próprios, das suas maleitas, das malandrices da juventude, e que descobrirem que todos eram um livro por folhear e que tanto saber guardado merecia ser partilhado com os mais novos.

A colaboração da farmacêutica é de um imenso valor para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas. Todo o pessoal que trabalha na farmácia sabe quais os medicamentos genéricos ou de marca que cada utente toma, quando está esgotado algum fármaco, encomendam e chega ao doente de uma forma solidária (por intermédio dos voluntários Irene e Francisco Domingues, dos comerciantes locais, dos serviços médicos ao domicílio, ou outra alma caridosa que assegura que à hora da toma, o medicamento está nas mãos do doente.

A permanência de Irene Domingues no terreno trouxe-lhe uma visão mais apurada sobre o sofrimento do outro, cruzando-se com doentes terminais que estavam em casa à espera do dia final, sem qualquer tipo de apoio psicológico e farmacológico no que concerne ao alívio da dor. Desenvolveu, então, ação junto da Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) para obter apoio para estes doentes e assumiu, com o apoio de Francisco Domingues, que em três aldeias (Angueira, Caçarelhos e Génísio) os visitava todos os dias em que os técnicos da UCP o não fizessem, para lhes dar apoio psicológico e alertar a UCP em situação de urgência/emergência.

Francisco Domingues, professor de Educação Física, faz companhia aos doentes, caminha com eles, revive com eles o tempo de outro tempo, ajuda-os a posicionar o corpo de forma a que os dias sejam mais tranquilos, é motorista, fala mirandês com eles explicando a origem da língua mirandesa e lê-lhes textos.

A psicóloga vive em Bragança e centra o seu trabalho de voluntariado na Unidade Local Saúde de Bragança (Hospital), na Unidade de Cuidados Continuados de longa e curta duração da Santa Casa da Misericórdia de Bragança e na obra Padre Miguel na mesma cidade.

A médica e enfermeira estão disponíveis 24 horas, não só para os doentes em fase terminal, como para os já referenciados na rede como precisando de apoio. O pároco é o Diretor de um lar e centro de dia, disponibilizando uma manhã para atender os seus paroquianos e em simultâneo apoio psicológico a quem dele necessite.

Esta equipa tem vindo a acompanhar doentes quase todos com patologia reumática ou músculo-esquelética e outras patologias, visita quase diariamente os utentes, familiares, amigos, bem como toda a comunidade residente, prestando-lhe apoio psicológico e intervindo sempre que há necessidade. Da sua atividade em voluntariado tem resultado a melhoria da qualidade de vida das pessoas da comunidade, ajudando os mais vulneráveis a permanecer na sua casa até ao desfecho final, com a companhia e afeto dos entes queridos. Este projeto informal que visa transformar-se num Núcleo regional da Liga tem vindo a construir uma rede de parceiros na comunidade, não só no apoio ao doente, como na educação para a saúde, no envelhecimento ativo e saudável e na promoção da autonomia.

3.4. Educação e empoderamento

Tutor virtual para promover a educação sobre osteoartrose (NOA)

A NOA é uma aplicação informática, disponível através da Internet, que tem como intuito promover a educação sobre a osteoartrose. Esta aplicação recorre a uma humana virtual e a técnicas utilizadas nos jogos lúdicos para captar a atenção dos utilizadores. A humana virtual simula um diálogo com o utilizador, colocando, através de uma narrativa, questões simples, que o conduzem a aferir os seus conhecimentos e o estimulam a procurar mais informação sobre o assunto. Pretende-se desta forma promover a literacia em saúde dos cidadãos e incrementar a sua participação nas decisões individuais de tratamento.

Este projeto está a ser desenvolvido por uma aluna de mestrado, Catarina Cavique e resulta de uma colaboração da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas com investigadores das Faculdade de Ciências e Farmácia da Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e Instituto Universitário Egas Moniz.

Elsa Mateus tem participado nas reuniões. Margarida Espanha e Margarida Fonseca Santos também colaboram pontualmente no projeto.

3.5. Voluntariado

A Liga contou, em 2018, com a disponibilidade e empenho das voluntárias Leonor Ribeiro, Lígia de Jesus e Diamantina Rodrigues, nas ações de sensibilização para as doenças reumáticas e divulgação da Liga. Aos estagiários envolvidos nas atividades de voluntariado foram emitidos certificados de competências relacionadas com as atividades em que participaram. A funcionária Ana Ribeiro também participou, em regime de voluntariado, em ações de divulgação da Liga, sendo de destacar o envolvimento nas atividades de integração no Bairro do Loureiro, no qual se localiza a sede da nossa associação.

De salientar que o voluntariado na Liga 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 na diversidade de atividades em desenvolvimento, já mencionadas nos pontos anteriores.

Será de destacar a colaboração, em regime de voluntariado, do sócio Luís Quintino no apoio a tarefas informáticas.

4. Formação

4.1. Formação frequentada

1. *“CAPACITAR + Mais Participação na Prática: metodologias e ferramentas úteis”*; Faculdade de Ciências Sociais e Humanas; Lisboa.
03-02-2018, Catarina Marques e Andreia Ribeiro
2. *“Protecção de dados - Sessão de esclarecimento”*, Casas S. Vicente de Paulo, UDIPSS.
9-02-2018, Elsa Mateus e Ana Ribeiro
3. *“Diário da minha saúde”*, Biblioteca do Palácio das Galveias, SNS e SPMS.
26-03-2018, Ana Ribeiro
4. *“Sessão sobre Telessaúde”*, Espaço Saúde em Diálogo, Lisboa, Plataforma Saúde em Diálogo
04-10-2018, Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro
5. *Formação INCLUIR - Capacitação em Avaliação de Tecnologias de Saúde; Infarmed; Lisboa*
16 e 23-11-2018, Elsa Mateus, Ana Vieira e Vera Guimarães

4.2. Colaboração em ações de formação/webinars

1. *EAFPA Webinar: Raising the Voice of Patients and Treatment Decisions*
20-04-2018, Elsa Mateus
2. *EULAR campaign webinar, Don't Delay, Connect Today*
02-10-2018, Elsa Mateus

5. XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático

O XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático registou 86 participantes, embora se tivessem registado 116 inscrições. Saliente-se que, no dia do Fórum, surgiu o alerta vermelho para a passagem do furacão Leslie em Lisboa (<https://www.jn.pt/nacional/interior/mau-tempo-deixa-13-distritos-de-portugal-continental-sob-aviso-vermelho-9995656.html>) que poderá ter desmotivado a participação no evento.

No entanto, graças aos apoios obtidos para a edição de 2018, foi possível gravar as várias intervenções e disponibilizá-las em LPCDR Canal Media no Youtube (257 visualizações).

5.1. Tema Novas Tecnologias na Saúde

No XXI Fórum, centrámo-nos no novo desafio que a “literacia digital em saúde” representa para os utentes, desde a utilização eficaz das novas ferramentas ao seu dispor, até à proteção da informação de saúde e dos dados pessoais.

O programa teve início com o Workshop «Ferramentas digitais do SNS», por Cristiana Maia (SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde), seguindo-se o Painel I – Diários e registos digitais, com a apresentação do «Diário da Minha Saúde», por Patrícia Barbosa (SNS+ Proximidade) e da «Área dos doentes no Reuma.PT», pela Dr.ª Maria José Santos (SPR). Após o almoço, os trabalhos tiveram início com o Painel II – Outras soluções à distância: telessaúde e e-Health, com a apresentação de «A telessaúde e os cidadãos», pela Dr.ª Micaela Monteiro (CNTS – Centro Nacional de TeleSaúde), «Intervenções e Plataformas Interativas: Saúde.Come», pela Dr.ª Ana Rodrigues (CEDOC - Centro de Estudos das Doenças Crónicas da Nova Medical School) e «Compra online de medicamentos em Portugal», pelo Prof. António Hipólito de Aguiar. Por último, o Painel III - m-Health em Reumatologia, contou com a apresentação de «Apps (ou oops). Perspetivas do utilizador com doença reumática», por Catarina Marques e Mireille Amaral (LPCDR), «O futuro: Apps em Reumatologia? Prática clínica e investigação», pela Enf.ª Andréa Marques e «Cibersegurança e proteção de dados na era digital», pelo Prof. Pedro Veiga (FCUL – Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa). Na Sessão de Encerramento, o Prof. Guilherme Victorino (NOVA IMS - NOVA Information Management School), apresentou «Implicações da revolução digital na saúde».

5.2. Logística e organização

Em 2018, foi solicitado à Junta de Freguesia de Carnide a cedência do auditório do Centro Cultural de Carnide, tendo aquela entidade concedido o referido espaço. À semelhança de anos anteriores, 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 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.

Os sacos, blocos e canetas a oferecer aos participantes foram cedidos pela SPMS. A Junta de Freguesia de Carnide ofereceu também um livro sobre a freguesia.

Os resumos das apresentações do Fórum foram publicados no LPCDR Info n.º 70, tendo o mesmo sido distribuído durante o evento.

Analisando os 29 questionários recebidos com a avaliação do XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático (correspondendo a 34% dos participantes), a utilidade do evento foi classificada como muito boa por 69% e boa por 28% dos respondentes. A qualidade das apresentações foi reconhecida como muito boa por 72% e como boa por 28% dos inquiridos. A duração foi avaliada como muito boa em 52% e como boa em 45% dos questionários. A quantidade de informação foi considerada como muito boa por 55% e como boa por 45% dos respondentes, enquanto a adequação dos conteúdos e temas foi avaliada como muito boa por 52% e boa por 45%. O tempo de debate foi classificado como muito bom em 48%, como bom em 31% e como razoável em 21% dos questionários recebidos.

No que diz respeito à logística, as condições da sala foram avaliadas como muito boas por 52% dos respondentes, tendo os serviços e secretariado sido avaliados como bons em 46% e 62% dos casos, respetivamente. De uma forma geral, a avaliação da edição de 2018 do Fórum foi muito positiva.

Durante o Fórum e até 22 de Outubro, esteve em exibição no mesmo espaço, a exposição de fotografias «Da Alegria e Do Sofrimento», do Dr. Guilherme Figueiredo.

6. Financiamento das atividades

6.1. Procura de Oportunidades de Financiamento

Durante 2018, 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. Bolsas de Cidadania ROCHE, «Tutor virtual para promover a educação sobre doenças reumáticas», parceria da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, com Faculdade de Ciências e Farmácia da Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e Instituto Universitário Egas Moniz (março, 2018)
2. “La Caixa” Foundation, «Impact of mitochondrial genetic variability on healthy aging in prospective cohorts of osteoarthritis patients from the Iberian Peninsula», consórcio entre Fundación Profesor Novoa Santos, Universidade Nova de Lisboa, Osteoarthritis Foundation International e a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (março, 2018).
3. Prémio Celgene de Incentivo às Iniciativas Centradas na Pessoa Doente, «Tutor virtual para promover a educação sobre a osteoartrose», parceria da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, com Faculdade de Ciências e Farmácia da Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e Instituto Universitário Egas Moniz (junho, 2018)
4. Ensaio Geral Solidário da Companhia Nacional de Bailado (CNB), angariação de fundos aprovada para 28 de fevereiro de 2019 às 21h00 com o programa " D. Quixote", coreografia de Eric Volodine segundo Alexander Gorsky e música de Ludwig Minkus (maio-julho, 2018)
5. IMI call 15, «mobileDENIS: mobile Digital Endpoints in Neurodegenerative and Immune-mediated diseaseS», consórcio com Fraunhofer Portugal AICOS, Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson, Aston University, Burgos University Hospital, Fundación Investigación HM Hospitales, Chino Srls, European Huntington Association, Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, Monsenso APS, Universidade NOVA de Lisboa (UNL-NMS-CEDOC), University of Leicester, Universidade do Porto (outubro, 2018)
6. Programa Cidadãos Ativ@s, EEA Grants/FGC, «Futuro Feliz – Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência», em parceria com a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (outubro, 2018)
7. EULAR Campaign call for 2019: Project applications for national implementation of the ‘Don’t Delay, Connect Today’ campaign, Hard work: how we can help? (Dá trabalho: como podemos ajudar?), parceira da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia e a APPSReuma (novembro, 2018)

Apesar das candidaturas diversificadas, durante 2018 apenas a candidatura ao Ensaio Geral Solidário da CNB foi bem-sucedida, destinando-se a verba, a angariar em 2019, a projetos de apoio ao doente. No final de 2018, aguardavam-se ainda os resultados das últimas três candidaturas.

6.2. Financiamento das atividades

Durante 2018, 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.

As despesas e verbas relacionadas com o funcionamento da EUPATI Portugal foram registadas em Conta Corrente, tendo sido regularizadas e processando-se, no último semestre de 2018, por reembolso de folhas de despesa.

A Spectrum Translations tem solicitado à Liga a colaboração, através do Núcleo de Sjögren e do Núcleo de Esclerodermia, na angariação de voluntários (pacientes) para participar na validação linguística de estudos. Sendo essa colaboração remunerada pela empresa responsável, os participantes prescindiram em 2017 da quantia de 188,37 euros a favor do Núcleo de Esclerodermia que, desta forma, acrescido à verba angariada na Mega-Aula de Zumba de 2016, totalizou 843,37 euros. Essa verba destinou-se a cobrir as despesas da participação de Helena Gaspar em reuniões da FESCA que não sejam reembolsadas pela organização e permitiu a participação de outros três elementos do Núcleo de Esclerodermia no Congresso Mundial de Esclerodermia que se realizou em Bordéus, em fevereiro de 2018.

Todas as restantes despesas de deslocação referentes à participação de elementos da Liga em eventos internacionais apresentadas foram reembolsadas pela organização dos mesmos.

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 2018.

Em 2018 foi recebida a verba de 6.276,28 euros referentes à consignação do IRS e IVA de 2017.

A participação ativa da Liga no projeto Mais Participação, Melhor Saúde, liderado pelo GAT, foi compensada em 2018 no valor de 100 euros, acrescida do valor 200 euros, referentes a 2017, sendo também reembolsadas as despesas de deslocação em transporte público.

Para o aumento verificado nas Deslocações e Estadas durante 2018, terá contribuído a intensa atividade da Liga, com o correspondente aumento de tarefas organizativas, de expediente, reuniões e participação ativa em múltiplos eventos, acrescida das despesas de deslocação dos inúmeros voluntários que contribuíram para a divulgação da Liga e das deslocações da estagiária Andreia Ribeiro.

De resto, os rendimentos apurados correspondem praticamente ao orçamentado (37.750 euros), existindo verbas acordadas que ainda não tinham sido recebidas ao fecho de contas e que permitiriam cumprir o objetivo estabelecido de rendimentos para 2018.

A diminuição do valor recebido de quotizações em comparação com o ano anterior, dever-se-á, muito possivelmente, à recuperação de quotas em atraso em 2017, que permitiu aumentar aquele valor de rendimentos.

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 2018 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.

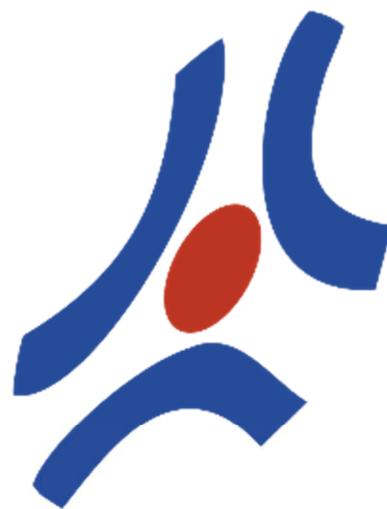
Entre janeiro e abril, contámos com a colaboração da estagiária Andreia Ribeiro, no recém-criado Gabinete de Comunicação da Liga. Esta aluna de Mestrado de Gestão Estratégica das Relações Públicas da ESCS, cumpriu 500 horas de trabalho em estágio curricular e, no âmbito do plano definido para o estágio curricular, as horas de trabalho realizadas envolveram a análise dos canais de comunicação da LPCDR e consequentes propostas de alterações; a representação da instituição em reuniões de trabalho, eventos e ações formativas; o acompanhamento do planeamento e organização de eventos pela LPCDR; a elaboração de portefólio de tipologia de eventos; a elaboração de diferentes elementos de comunicação escrita consoante o público-alvo; proposta de ação formativa sobre comunicação interna e externa. Foram, também, realizadas propostas para o levantamento de necessidades na área da comunicação com os associados e com os parceiros estratégicos.

Relativamente aos encargos com o funcionamento, nomeadamente, no que concerne a fornecimentos e serviços externos, em 2018 constatou-se uma redução de 4,4% nos gastos totais, apesar de acima do que tinha sido orçamentado. Essa redução aplicou-se na maioria das rubricas, exceto eletricidade, seguros, deslocações e estadas, despesas de representação e rendas onde se verificou um aumento. Esclarece-se que a rubrica rendas não se limita ao arrendamento da sede que manteve o valor contratado, mas inclui o aluguer de equipamentos audiovisuais para o Fórum, para o qual recebemos apoio. Será de referir que a gestão entre os rendimentos e os gastos permitiu, ainda assim, atingir um resultado líquido positivo. Saliente-se que a maior parte dos rendimentos obtidos, nomeadamente, subsídios e donativos, destinase, precisamente a assegurar os gastos com as atividades desenvolvidas que pressupõem fornecimentos e serviços de terceiros.

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.

Por último, será de salientar a concretização da maioria das atividades delineadas no plano apresentado para 2018, registando-se a adequação e pertinência do tema proposto e a consecução das várias linhas de ação delineadas.

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.



Liga Portuguesa Contra
as Doenças Reumáticas
Movidos por uma causa