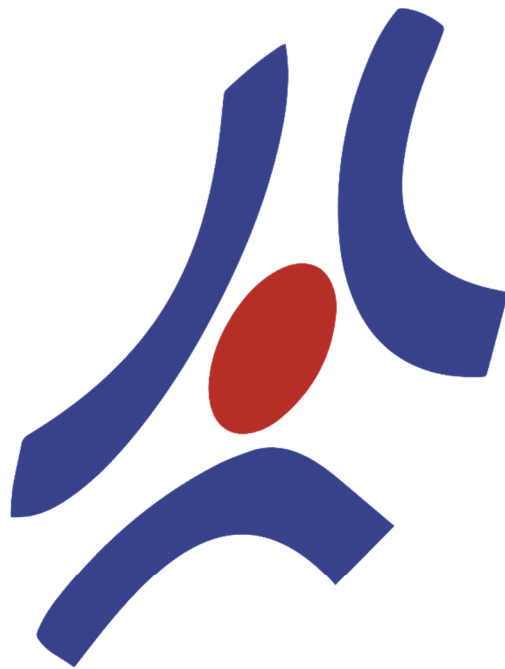


Plano de atividades para 2020



LIGA

PORTUGUESA

contra as

DOENÇAS

REUMÁTICAS

Introdução

Propõe-se o mote «**Prevenção**» como tema unificador das atividades da LPCDR em 2020, integrando várias perspetivas/linhas de ação:

1. Para o público em geral:

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

2. Para as pessoas afetadas pela doença:

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

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

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

4. Para decisores políticos:

- 4.1. Colocar as doenças reumáticas no conjunto das doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, logo, como prioritárias em Saúde Pública;
- 4.2. Articular a intervenção precoce nas estratégias para as doenças crónicas e para o envelhecimento ativo e saudável;
- 4.3. Colaboração em propostas de estatutos do Doente Crónico.

5. Na investigação e processos regulatórios:

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

Projetos a desenvolver

Na área da Educação e Literacia

- **Patient Research Partners** – implementação de uma rede nacional de pacientes parceiros na investigação, capacitando os candidatos para a participação e colaboração em projetos de investigação na área da reumatologia, de acordo com o modelo da EULAR e incentivando o recurso a oportunidades formativas (INFARMED – Projeto Incluir; EUPATI Portugal; EULAR).
- **Cuidar das Doenças Reumáticas** – criação de uma publicação digital e impressa, com os cuidados transversais às doenças reumáticas (autocuidados, cuidador, abordagens farmacológicas e não farmacológicas).
- **NOA (Narrative Osteoarthritis Approach)** – implementação de uma aplicação, desenvolvida em projeto-piloto por uma equipa multidisciplinar, para apoiar a educação de cuidadores e pessoas com osteoartrose. A aplicação usa uma personagem virtual chamada NOA e inclui uma narrativa e um jogo de perguntas, com o duplo propósito de informar o utilizador e manter o seu envolvimento. (Testar em http://www.di.fc.ul.pt/~apc/websiteNOA_3/pt.html)
- **Empower2Work - Supporting people with RMDs to stay in/or return to work and/or education at an early stage of their condition** – Projeto-piloto de formação na área de atividades promotoras da saúde e princípios ergonómicos, promovido por uma equipa de Profissionais de Saúde da EULAR, com o objetivo de apoiar as pessoas com doença reumática a continuar a trabalhar ou a estudar.

Na área do Apoio ao Doente

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

Projetos implementados em desenvolvimento

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

- Atualização e dinamização de parcerias.

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

- Plataforma com informação acerca de associações de doentes - Patients Roadmap and Associations Directory (PRAD) - resultante do European Patient Innovation Summit (EPIS) promovido pela Novartis.

Plataforma SIP Portugal

(<https://www.sip-platform.eu/sip-national/initiatives/portugal>)

- Plataforma nacional com a coordenação científica da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor e o apoio da empresa Grünenthal. O Núcleo da Dor e a Liga participam na Campanha SIP Portugal - ANO DA EMPREGABILIDADE E DOR (2019/2020).

Desenvolvimento e dinâmica associativa:

- Apoio e integração das atividades dos Núcleos da Dor, de Osteoartrose, de Síndrome de Sjögren, de Esclerodermia e de Behçet;
- Apoio à constituição de Núcleos Distritais/Regionais da LPCDR;
- Ampliar a integração da LPCDR a nível local, estreitando relações e colaborando com as organizações de parceiros no Bairro do Loureiro;
- Implementar a realização de estágios e atividades qualificadas em regime de voluntariado, através das associações locais, escolas profissionais e estabelecimentos de ensino superior;
- Organização de eventos/passeios culturais;
- Atualização dos protocolos com benefícios (descontos) para os associados;
- Dinamização do Voluntariado da Liga e Empreendedorismo Social.

Atividades/Parcerias em desenvolvimento contínuo

- Desenvolvimento da EUPATI Portugal (*EUPATI National Platform*);
- Envolvimento nas atividades do PARE/EULAR;
- Participação na AGORA – *Platform of organizations of people with rheumatic diseases in Southern Europe*;
- Participação na FESCA - *Federation of European Scleroderma Associations*;
- Participação na ISN – *International Sjögrens' Network*;
- Participação na federação *Sjögren Europe*;
- Participação na iniciativa global SIP – *Societal Impact of Pain*;
- Estabelecimento de parcerias e atividades conjuntas com associações congéneres internacionais;

- Apoio e consultadoria (*Patient Expert, Patient Representative*) sempre que solicitado;
- Colaboração em projetos de *disease awareness* e em projetos de *patient advocacy*;
- Parceria em projetos de investigação;
- Colaboração com SPR, APPSReuma, rede *Patient Research Partners* da EULAR, EUPATI e outros;
- Articulação e colaboração com associações de doentes reumáticas nossas sócias honorárias (Associação de Doentes com Lúpus, ANDAI, ANDAR, ANEA, APDE, APJOF, APOROS, Força3P, MYOS, PSOPortugal) e outras relevantes;
- Colaboração com o projeto Mais Participação, Melhor Saúde;
- Colaboração com a Plataforma Saúde em Diálogo.

23.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático (17 de outubro)

Reabilitar a vida

Propostas de painéis: Abordagens Farmacológicas; Abordagens Não Farmacológicas; Vida Social e Laboral.

Plano de comunicação para 2020

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

Novo website – lançamento da nova conceção para o sítio institucional da Liga www.lpcdr.org.pt.

Consolidação de imagem corporativa, incluindo versões on-line.

Redes Sociais – administração em regime de voluntariado.

Apoio de agências de comunicação, na relação com os media.

Atividades propostas para 2020 (calendarização)

JANEIRO

18-19 – Visita às Termas de S. Pedro do Sul

LPCDR Info 75 - tema «Inverno e Doenças Reumáticas».

FEVEREIRO

11 – Dia Mundial do Doente – Publicação de conteúdos relacionados com os problemas enfrentados pelos doentes reumáticos.

Dia Mundial das Doenças Raras (Núcleos de Sjögren, de Esclerodermia e de Behçet)

MARÇO

5-7 – 6º Congresso Mundial Esclerose Sistémica – Praga

Reunião Anual FESCA – Praga

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

Workshop – Saúde Oral nas Doenças Reumáticas

Assembleia Geral Ordinária

ABRIL

07 – Dia Mundial da Saúde – Alinhamento com o tema da OMS.

14 – 38.º Aniversário da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas – consolidação da nova imagem.

28 – Dia Nacional de Prevenção e Segurança no Trabalho – Publicação de conteúdos relacionados com as LMERT.

LPCDR Info 76 – tema «Alimentação»

MAIO

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

6-9 – Congresso Português de Reumatologia

10 – Dia Mundial do Lúpus – colaboração com ADL.

19 – Dia Mundial do Médico de Família

20 – Dia Mundial da Doença de Behçet – Lançamento do livro "Vidas com história" (Núcleo de Behçet).

JUNHO

3-6 – Annual European Congress of Rheumatology EULAR 2019, Frankfurt

29 – Dia Mundial da Esclerodermia– Atividades a definir pela FESCA.

JULHO

23 – Dia Mundial do Sjögren

LPCDR Info 77 – Tema «Atividade Física».

SETEMBRO

9th Conference of AGORA, Montenegro.

OUTUBRO

LPCDR Info 78 – Tema «Saúde Mental».

12 – Dia Mundial das Doenças Reumáticas

16 – 23.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático – Reabilitar a vida

Dia Mundial da Coluna – Sensibilização para as lombalgias.

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

NOVEMBRO

Assembleia Geral Ordinária

05 – Dia do Cuidador

DEZEMBRO

12 – Atividade/convívio de Natal

Outras atividades propostas para 2020 (por calendarizar)

Núcleo de Behçet

1. Sensibilização para a Doença de Behçet:

a) Promover o encontro de doentes, familiares e amigos com o intuito de aumentar a conscientização acerca da doença e suas implicações na vida profissional e pessoal;

b) Promover a divulgação da doença de Behçet junto da comunicação social;

2. Promover a divulgação de informação sobre a doença junto das redes sociais, centros de saúde e unidades hospitalares;

3. Reunir informação atualizada acerca das consultas da especialidade de Behçet/ especialistas com experiência na doença a nível nacional para posterior divulgação.

Núcleo da Dor

1. Colaborar na Plataforma SIP Portugal;

2. Participar no Dia Mundial da Atividade Física & Saúde (JF Carnide);

3. Participar no Dia Mundial da Fisioterapia (APFISIO).

Núcleo de Esclerodermia

1. Spinning® For Scleroderma 2020 – 2ª Edição. Mega Aula Solidária de Spinning no Ginásio Clube Português;

2. Junho - Mês de sensibilização a nível Mundial para a Esclerodermia:

Atividades com membros do núcleo, divulgação, sensibilização (Facebook, campanhas de rua, vídeos, cartazes, comunicação social, etc.);



3. Manutenção da página de Facebook – CapazesComEsclerodermia;
4. Realização de Encontros de doentes em Lisboa e I.º Encontro no Porto;
5. Luvas de Fio de Prata - continuar a fazer chegar aos doentes as luvas com desconto (em 2018, 5% de desconto em compras superiores a 40€).

Núcleo de Osteoartrose

1. Realização de sessões de aconselhamento para a atividade física e auto exercício na Osteoartrose e Artrite Inflamatória nos Centros de Saúde de Paço de Arcos, Oeiras e Algés. Datas a definir com a responsável da Academia da Mobilidade do ACES Oeiras (periodicidade anual nos três locais);
2. Participação em rastreios (Feira de Belém, Maio e Carnaxide ComVida, Junho) em colaboração com a FMH, dinamizando os estudantes de 1º e 2º ciclo sob a supervisão da Priscila Marconcin;
3. Workshop: Sou capaz de realizar autoexercício no conforto do meu lar. Responsável: Priscila Marconcin e Margarida Espanha. Data: mês de Fevereiro;
4. Workshop: Reduzir o Stress e a Dor. Responsável: Mena Santos Galvão (Fundadora do Lisboa Counselling, <http://www.lisboacounselling.com/>). Data: janeiro ou março.

Núcleo de Sjögren

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

Funcionamento Administrativo

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