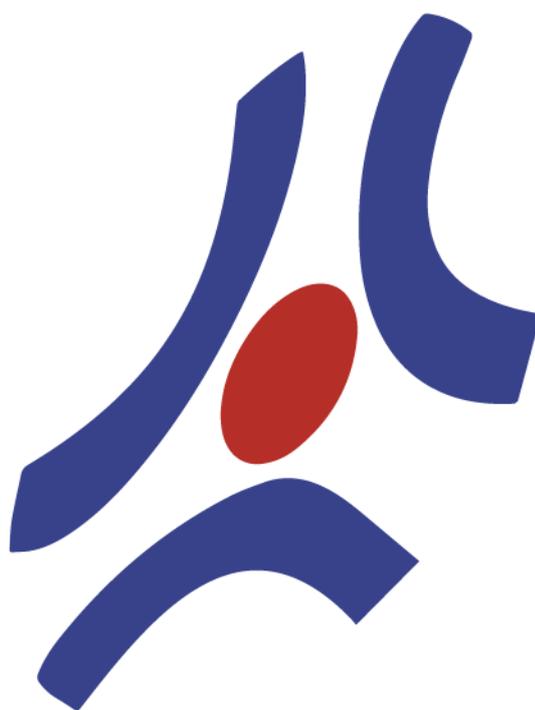


RELATÓRIO DE ATIVIDADES
e BALANÇO DE 2020



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

Índice

Introdução ●●	4
1. Apoio ●●	5
1.1. Informações e esclarecimentos no contexto pandémico	5
1.2. Apoio ao Doente	7
1.3. Empréstimo de Ajudas Técnicas	8
1.4. Protocolos	8
2. Educação ●●	11
2.1. Sessões educativas Campanha Time2Work	11
2.2. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo	11
2.3. Envolvimento em iniciativas de formação a nível internacional	13
2.4. Participação em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo/informativo	13
2.5. Formação específica frequentada por elementos da Liga	14
3. Sensibilização ●●	16
3.1. Plataformas Digitais	16
3.2. Outras iniciativas de sensibilização (<i>media</i>):	16
3.3. Prémio Edgar Stene	18
4. Advocacia ●●	19
4.1. Intervenção junto de decisores políticos	19
4.2. Envolvimento no desenvolvimento de projetos e propostas	20
4.3. Contexto Pandémico e Retoma nos Cuidados de Saúde	21
5. Cooperação ●●	23
5.1. Representação da Liga em eventos nacionais e internacionais	23
5.2. Cooperação com entidades associadas e parceiras	24
5.3. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais	25
5.4. Cooperação com outras entidades nacionais	25
5.5. Participação em organizações representantes de doentes a nível internacional	25
6. Investigação ●●	28
6.1. Parceria em projetos de investigação	28
6.2. Colaboração em estudos e projetos de investigação	28
6.3. Envolvimento em redes de investigação internacional	29
6.4. Publicações científicas	29

6.5. Medalha de Mérito Científico do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior....	31
7. Comunicação no Interesse Público ●●	33
7.1. LPCDR Info	34
8. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (23.ª edição) ●●	36
8.1. Contexto e desenvolvimento do conceito	36
8.2. Programa	37
9. Funcionamento e Financiamento ●●	40
9.1. Funcionamento administrativo	40
9.2. Sede e escritório	40
9.3. Financiamento do funcionamento e das atividades	42
9.4. Dinâmica associativa	44
Conclusão ●●	45

Introdução ●●

O Plano de Atividades para 2020 foi aprovado com o tema «**Prevenção**», integrando várias perspetivas/linhas de ação, enquadradas nos seis eixos principais que orientam a ação da Liga, de acordo com os seus Estatutos:

1 Apoio

2 Educação

Pessoas afetadas pela doença:

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

3 Sensibilização

Público em geral:

Diagnóstico precoce e intervenção atempada, para prevenção da incapacidade;
Promoção da saúde e prevenção das lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho;
Promoção da literacia em saúde e da saúde ocupacional.

4 Advocacia

Decisores políticos:

Colocar as doenças reumáticas no conjunto das doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, logo, como prioritárias em Saúde Pública;
Articular a intervenção precoce nas estratégias para as doenças crónicas e para o envelhecimento ativo e saudável;
Colaboração em propostas de estatutos do Doente Crónico.
Promover a inclusão e participação de representantes/pessoas com doença como parceiros nos processos regulatórios e de decisão política.

5 Cooperação

Profissional de saúde/pessoa com doença ou cuidador:

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

6 Investigação

Investigação

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

A pandemia de COVID-19, declarada no início de março de 2020, obrigou à reformulação do plano estabelecido com a consequente adaptação às necessidades do contexto pandémico e respetivas implicações para as pessoas com doença reumática.

1. Apoio¹ ●●

1.1. Informações e esclarecimentos no contexto pandémico

●● Em março de 2020, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas solicitou **voluntários na área da Reumatologia** que pudessem esclarecer questões gerais colocadas pelos seus seguidores nas redes sociais. Disponibilizaram-se para o efeito a Dr.^a Ana Rodrigues, a Enf.^a Andréa Marques, a Dr.^a Cátia Duarte, a Dr.^a Cláudia Miguel, o Dr. Melo Gomes e o Dr. Pedro Gonçalves, a quem renovamos os nossos agradecimentos. As questões colocadas à Liga foram encaminhadas aos especialistas e as respostas transmitidas.

●● Foram produzidos **conteúdos multimédia** com conselhos relacionados com o contexto pandémico e informações atualizadas a 30 de março, 9 de abril e 9 de maio:

Indicadores-chave de desempenho – KPIs

https://youtu.be/KPO3Mlfgysw		263 Visualizações
		1.152 Alcance total
		1.320 Impressões
https://youtu.be/YXDxdo26RUw		135 Visualizações
		1.173 Alcance total
		1.212 Impressões
https://youtu.be/eVX9Va6FYZA		181 Visualizações
		1.472 Alcance total
		1.602 Impressões
		Totais
		571 Visualizações
		3.697 Alcance total
		4.134 Impressões



•• Informação atualizada e credível para lidar com a situação da COVID-19 constituiu o conteúdo principal de cinco das seis **LPCDR •• Newsletter #**, direcionadas, nesta fase, para o objetivo de apoiar as pessoas com doença reumática no acesso à informação.

Newsletter #1 •• março 2020

- <https://t.co/PMmYXV7f15?amp=1>

Newsletter #2 •• abril 2020

- <https://mailchi.mp/f664de98de90/lpcdr-newsletter-2-abril-6166536>

Newsletter #3 •• maio 2020

- <https://t.co/ZtDN8Z62xy?amp=1>

Newsletter #4 •• junho 2020

- <https://mailchi.mp/51ecca22872/lpcdr-newsletter-4-junho>

Newsletter #5 •• agosto 2020

- <https://mailchi.mp/70d91f31648a/lpcdr-newsletter-4-junho-6901144>

Newsletter #6 •• outubro 2020

- <https://mailchi.mp/8a66ab53f36c/lpcdr-newsletter-12-outubro-2020>

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



Total de envios 2.688 *mailing list*



8.031 Alcance total

8.998 Impressões

•• No sítio institucional da Liga, foi criada uma área dedicada às dúvidas relacionadas com a COVID-19 (<http://lpcdr.org.pt/noticias-eventos/394-duvidas-relacionadas-com-covid-19>)

•• No âmbito da COVID-19, houve entidades que, solicitando autorização e com a indicação da fonte, publicaram uma ligação para a nossa **área de informação COVID**.

Associação Respira: «Esta ferramenta permite o acesso a informação mais rigorosa que se traduz em literacia em saúde e no empoderamento dos doentes e seus cuidadores na gestão das suas doenças em contexto de pandemia.»

<http://www.respira.pt/#/content/254f90fb-175c-44d1-a47c-dad48cd4d9ac>

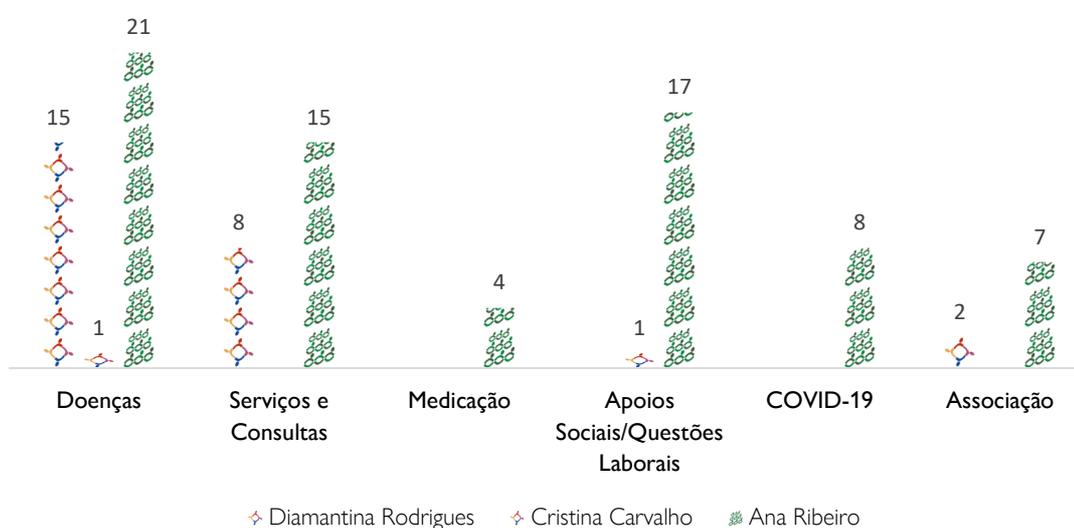
MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde:

https://www.facebook.com/participacaoaude/posts/2681360115521857?__tn__=-R

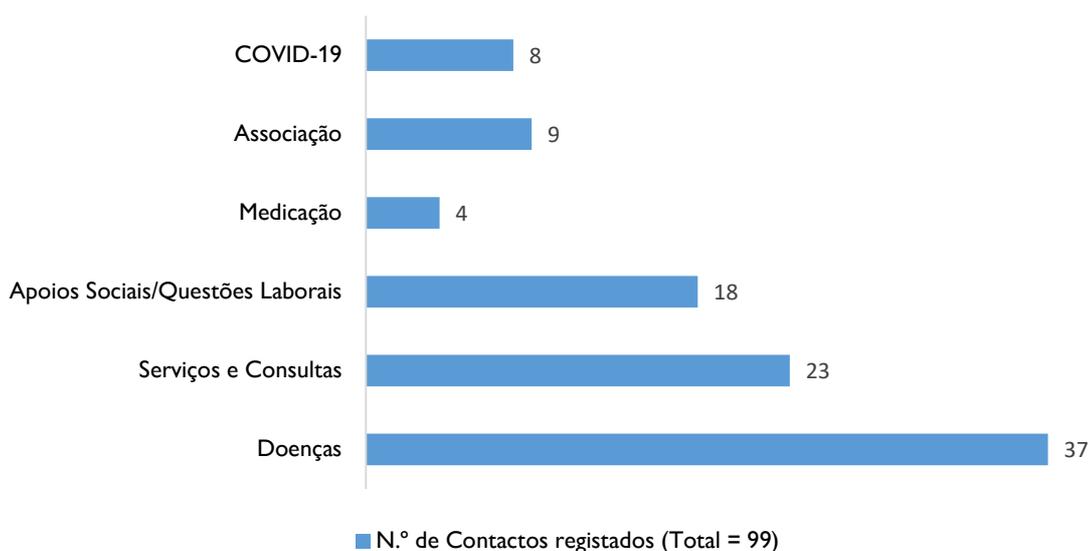
1.2. Apoio ao Doente

• Durante 2020, o **serviço voluntário de Apoio ao Doente** contou com a colaboração de Diamantina Rodrigues (número de telemóvel atribuído pela Liga) e de Cristina Carvalho (autorização para utilização dos seus contactos pessoais). Adicionalmente, chegam também **pedidos de apoio aos contactos da sede** (a cargo da secretária Ana Ribeiro). Todos os contactos são acompanhados até serem dados como concluídos. Foram também solicitados 6 pedidos de encaminhamento para **Consulta Multidisciplinar de Síndrome de Sjögren** no Hospital de Santa Maria.

Estatística de contactos no Apoio ao Doente



Áreas-chave de pedidos de informação



Indicadores-chave de desempenho – KPIs



99 contactos registados no atendimento



10 novos sócios

- Esta análise permitiu enquadrar novas respostas no planeamento de atividades para 2021, de forma a aumentar a eficiência no apoio à pessoa com doença reumática.

Nota: não foram monitorizadas as intervenções no âmbito das redes sociais (respostas a mensagens e comentários).

1.3. Empréstimo de Ajudas Técnicas

- A Liga disponibiliza empréstimo gratuito de Ajudas Técnicas aos seus associados tendo registado a seguinte utilização em 2020:

Beneficiários	Dias emp.	Ajuda Técnica
5	23	Cadeiras de rodas
	81	
	366	
	366	
	366	
1	366	Almofada para cadeira de rodas
1	366	Canadiana com apoio de braço
1	344	Base de banheira
1	168	Par de canadianas com punho anatómico

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



9 beneficiários de empréstimo de ajudas técnicas



2.446 dias de utilização de ajuda técnica cedida pela Liga

1.4. Protocolos

- Durante o ano de 2020, foram estabelecidos **3 novos protocolos** (Farmácia Central de Rio Tinto, Gabinete de Fisioterapia na UA e ID Saúde). Todos os protocolos podem ser consultados em <http://www.lpcdr.org.pt/associados/parcerias-e-protocolos>.

- Os novos protocolos têm uma divulgação dedicada através da Newsletter LPCDR •• NOVO PROTOCOLO #, remetida para 297 endereços, totalizando 891 envios.

- Apresenta-se o **mapeamento da utilização de protocolos** em 2020, segundo a monitorização feita através do pedido de declarações. Saliente-se, porém, que apesar de incluído nos procedimentos, o pedido de declaração para o usufruto dos benefícios protocolados, não se garante que os parceiros não atribuam os benefícios aos nossos associados sem requerer a apresentação do documento. Da parte dos parceiros não foi manifestado descontentamento na promoção e utilização do protocolo.

Monitorização de utilização de protocolos

Protocolos	Thalasso Nazaré 3	Clínica Dr. Daniel Leal 1	Ergovisão 1	Farmácia Central de Rio Tinto 1
		GrandVision 1	Termas S. Pedro do Sul 1	
IPR 5	Universo Sénior 2	ID Saúde 1	Thalasso Costa da Caparica 1	

- Com o objetivo de estimular a utilização dos vários protocolos com unidades termas e também como forma de apoiar a pessoa com doença reumática na procura de soluções de bem-estar físico e mental, a Liga concretizou entre 18 e 19 de janeiro, conforme estabelecido no Plano de Atividades para 2020, uma **visita às Termas de S. Pedro do Sul**, beneficiando, igualmente, do protocolo estabelecido entre a Plataforma Saúde em Diálogo e a Fundação Inatel, para as estadias do grupo de 16 associados e familiares.

- O programa iniciou com uma visita ao núcleo museológico, seguindo-se uma experiência de circuito termal de 90 minutos, no Balneário Rainha D. Amélia. Os associados ficaram alojados no Inatel Palace S. Pedro do Sul, onde jantaram em grupo. Na manhã de domingo a visita às termas prosseguiu, com a apresentação das ofertas daquela unidade e visita ao Balneário D. Afonso Henriques.

- A visita foi articulada com a edição em janeiro de 2020 do boletim informativo LPCDR Info 74 (Outubro a Dezembro 2019), dedicado a Tratamentos Termais e Doenças Reumáticas [<http://lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/335-news-74/file>] e foi reportada na Newsletter #1 •• março 2020 [<https://t.co/PMmYXV7f15?amp=1>].

•• A avaliação positiva da experiência de bem-estar e de turismo de saúde, de convívio e de apoio entre pares, aliada ao usufruto dos benefícios dos protocolos e parcerias estabelecidas pela Liga, antevia que outras atividades do género pudessem vir a ser desenvolvidas ou planeadas para 2021. No entanto, a pandemia e confinamento inibiram essa possibilidade, que deverá ser equacionada num futuro próximo.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Manutenção dos 41 protocolos anteriores



3 novos protocolos



17 utilizações individuais registadas



Utilização de 2 protocolos em atividade para sócios

¹ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 3.º

1. A Liga tem como fim principal o apoio às pessoas com doença reumática, procurando contribuir para a sua integração na sociedade. (...)

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente: (...)

c) Auxiliar os doentes com dificuldades económicas, incluindo aqueles com deficiência ou incapacidade causada por doença reumática, na aquisição de próteses e dispositivos que permitam a adaptação familiar, social e profissional das pessoas com doença reumática; (...)

m) Participar na edição de publicações e na produção de meios audiovisuais e digitais de carácter científico ou social; (...)

Artigo 8.º (...)

2. Constituem direitos dos associados efetivos: (...)

d) Usufruir das instalações, equipamentos e outros meios, nomeadamente, os serviços de Informação e Documentação;

e) Receber publicações distribuídas gratuitamente pela Liga.

De acordo com o **Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

CAP. II – APOIO AO DOENTE

Artigo 32.º

A Liga disponibiliza duas estruturas de apoio ao doente, nomeadamente, empréstimo de ajudas técnicas e contacto para suporte emocional e educacional.

1. O empréstimo de ajudas técnicas processa-se após a receção do pedido endereçado à Liga que deverá ser registado em documento próprio, ficando o requerente responsável pela devolução do equipamento cedido em boas condições.

2. O grupo de Voluntariado da Liga assegura o apoio ao doente, por intermédio de contacto telefónico móvel disponibilizado pela Liga para o efeito.

2. Educação² ●●

2.1. Sessões educativas Campanha Time2Work

●● Alunos do 1.º Ciclo e do Ensino Secundário

Realização de 9 sessões educativas sobre Doenças Reumáticas dirigidas a alunos do 1.º Ciclo e do Ensino Secundário do Agrupamento de Escolas de Montemor-o-Velho, no âmbito da bolsa atribuída pela EULAR em 2019 para a campanha “Não adie Articule-se já!”. em parceria com ANDAI, SPR, APPSReuma e Unidade de Cuidados na Comunidade de Montemor-o-Velho. 14-01-2020 (participação de Joana Vicente), 15-01-2020, 30-01-2020. [<http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-eular.5043>]

2.2. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo

●● Público em geral

1. Webcast sobre “O Doente Reumático no Contexto COVID-19”, Novartis, SPR, ANDAR, ANEA e LPCDR, 18-06-2020, Elsa Mateus [<https://youtu.be/0zuSPWnBBjQ>]
2. Projeto de Vídeo CONSIGO Teleconsulta, a convite da Sandoz, com colaboração de Elsa Mateus, Dr. Augusto Faustino e Dr.ª Cátia Duarte, setembro 2020. Vídeos dos intervenientes enviados, ainda sem resultados da produção digital na série Consigo em 15 minutos, da Novartis (YouTube).
3. HOOPE.PT
O Hoope é o portal que ajuda a encontrar Associações de Doentes, possibilitando a pesquisa pelo critério mais relevante (nome da doença, localização, serviços ou outro). Este projeto resulta da vontade e da ação de 28 Associações de Doentes para simplificar o acesso dos cidadãos às Associações e aos serviços por elas prestados. A Loyal Advisory é a consultora responsável pelo desenvolvimento e pela execução do portal, que teve o apoio da Novartis. A Liga é uma das associações fundadoras e está representada por Elsa Mateus no Comité Executivo do projeto Hoope. [<https://hoope.pt/>]
4. Em 2020, a Liga integrou o projeto em desenvolvimento pela Fundação Aga Khan Portugal (AKF prt) em parceria com a Fundação Johnson&Johnson, de criação de uma plataforma digital com sistema de georreferenciação de recursos (entidades, associações, projetos, etc.) de apoio a cuidadores familiares/informais de pessoas sénior, entre outras funcionalidades.

•• Ensino Superior, Formação Avançada e Estudos Pós-Graduados

5. Participação em Mesa Redonda Filmada para integrar Formação em Ensaios Clínicos na Era Digital – APIFARMA, 15-01-2020, Elsa Mateus (EUPATI Portugal)
6. Seminário *Patient Safety e Patient Lead Research*, integrado na Unidade Curricular de Saúde Pública do 4º ano do Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas coordenado pelo Professor Rogério Gaspar, online, 27/05/2020, Elsa Mateus (EUPATI Portugal)
7. Webinars RAMPS 2020, Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa (FFUL) no âmbito do Mestrado em Regulação e Avaliação do Medicamento e Produtos de Saúde, 11h00-12h30 | “Role of patients and patients’ associations within the European Regulatory System for medicines”, Isabel Boaventura MD, Corporate Affairs, Celgene, 20-06-2020, Elsa Mateus
8. Participação em aula sobre doenças inflamatórias crónicas: “Viver com uma doença reumática”, curso de licenciatura em Enfermagem, 4.º ano, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra ESEnfC, 16-06-2020 (Elsa Mateus), 03/07/2020 (Ana Vieira e Joana Vicente)
9. Seminário (online) de encerramento de ano letivo dos finalistas do curso de Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra ESEnfC, a convite de Enf.^a Andréa Marques e Enf. Ricardo Ferreira, 21/07/2020, Ana Vieira
10. APPSReuma, 1ª reunião de preparação para o capítulo do livro - Enfermagem em doenças reumáticas e musculoesqueléticas (com o Enf. Ricardo Marques e o Enf. Helder Lourenço), 20-11-2020, Ana Vieira

•• Interlocutores do SNS

11. Webinar “Desafio da Distância - A Nova Realidade das Doenças Crónicas”, APPSReuma. 30-06-2020, Elsa Mateus [<https://youtu.be/6QfmsdmsM7U>]
12. Vídeo curto / Usecase no Curso e-learning “Como envolver os profissionais, os utentes e a comunidade” - “Proximidade com o cidadão através da Telessaúde”, - no âmbito do Programa de Aceleração Tecnológica na Saúde, APAH (Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares), setembro, Elsa Mateus [<https://apah.pt/noticia/apah-lanca-formacao-e-learning-para-acelerar-a-telessaude/>]
13. Comunicação “Que ferramentas tecnológicas podemos recomendar aos doentes para promover a sua autogestão?”, inserida na Mesa Redonda com o tema “Consultas à Distância – O que precisamos de saber”, XXII Congresso Português

de Reumatologia, APPSReuma e Sociedade Portuguesa de Reumatologia, 16-10-2020, Elsa Mateus

[\[https://www.facebook.com/APPSReuma/posts/3571344356315845\]](https://www.facebook.com/APPSReuma/posts/3571344356315845)

2.3. Envolvimento em iniciativas de formação a nível internacional

14. Apresentação de Ana Vieira, “Involvement of patients in ERN RECONNET: a successful initiative raising patients’ leadership at european level”, na 4.^a sessão do programa “HarmonicSS virtual training course”, a 16 de novembro.

2.4. Participação em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo/informativo

15. Webinar “Associações de Doentes” - Pandemia COVID-19” com Prof. Henrique Lopes, SPEM, 24-03-2020, Ana Ribeiro
16. "Associações Doentes | Webinar COVID-19 Talks", Bayer, 26-03-2020, Ana Ribeiro
17. Dia Mundial da Segurança e Saúde no Trabalho - “Locais de Trabalho Seguros em Tempos de COVID-19”, MTSS, online, 28-04-2020, Catarina Marques e Ana Ribeiro
18. Seminário “A necessidade e a (re)invenção - as respostas das Associações de Doentes ao COVID-19”, ENSP, online, 23-06-2020, Elsa Mateus
19. Reunião dirigida a Associações de Doentes “Desafios e as preocupações relacionadas com as preparações à base de canábis para fins medicinais”, Tilray Portugal, 01-07-2020, Elsa Mateus
20. Novartis, European Patient Innovation Summit 2020 (EPIS), Patients in a Digital World: Making the most of new opportunities for engagement arising from COVID-19, online, 05-11-2020, Elsa Mateus
21. Encontro Anual GSK / ViiV Healthcare para Associações de Doentes, “Cultura de Inovação e Empreendedorismo no Terceiro Setor”, online, 27-11-2020, Elsa Mateus

2.5. Formação específica frequentada por elementos da Liga

- Evento Digital no Teams, Microsoft, 26-05-2020, Ana Ribeiro
- Curso (e-Learning) “Técnicas de Comunicação Oral no Sector da Saúde”, Miligrama em parceria com a Lisbon PH, 2020, Catarina Marques
- Formação virtual acerca do projeto HarmonicSS, 26-10-2020; 2, 9, 16, 23, 30-10-2020, Ana Vieira e Elsa Mateus (participantes e formadoras)

Indicadores-chave de desempenho – KPIs

-  ≥ 200 crianças do 1.º Ciclo, 6 sessões educativas sobre doenças reumáticas
-  ≥ 75 jovens do Ensino Secundário, 3 sessões educativas sobre doenças reumáticas
-  ≥ 100 visualizações Webcast «Doente Reumático no Contexto COVID-19»
-  ≥ 19.000 visualizações entre abril de 2019 e setembro de 2020
≥ 8.000 utilizadores
-  Colaboração em atividades formativas da FFUL, ESEnfC, APAH e APIFARMA
-  Colaboração em sessões científicas/formativas da APPSReuma e SPR
-  Formação diferenciada em áreas específicas de 4 voluntárias da Liga

² De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**
Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente:

a) Promover a educação social das pessoas com doença reumática e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas; (...)

i) Participar na formação e atualização profissional especializada em Reumatologia, de médicos e outros técnicos, de grau superior ou médio, em Centros idóneos do País ou do Estrangeiro e subvencionar bolsas de estudo;

De acordo com o **Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**
Cap. I – EVENTOS CIENTÍFICOS, DE EDUCAÇÃO OU DE PROMOÇÃO DE SAÚDE
Artigo 23.º

1. São passíveis de concessão de patrocínio pela Liga as reuniões científicas ou de promoção e educação para a saúde nacionais ou internacionais, da área da reumatologia ou da patologia do aparelho locomotor, em que se incluem congressos, simpósios, jornadas, cursos e reuniões, promovidas por instituições de ensino, de assistência médica ou de investigação, públicas ou privadas, por sociedades científicas ou por outras organizações de doentes.

2. Poderão ser considerados eventos organizados por instituições e empresas não médicas desde que esses eventos tenham por objetivo a promoção da saúde, o ensino e a investigação. Outras situações de formação continuada são passíveis de patrocínio como por exemplo cursos em plataforma digital (e-learning), pós-graduações universitárias e outras, mediante cumprimento dos princípios gerais abaixo listados e depois de aprovação em reunião de Direção da Liga. (...)

Cap. II - EDIÇÕES E TRABALHOS CIENTÍFICOS

Artigo 25.º

São passíveis de concessão de patrocínio pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas as edições científicas nacionais ou internacionais, da área da reumatologia, em que se incluem edições em papel, tais como revistas, brochuras ou outros materiais, ou em suporte informático, tais como sítios, de natureza científica ou educacional, promovidas por instituições de ensino, educação ou investigação, públicas ou privadas, por sociedades científicas ou outras associações de doentes. Excepcionalmente, poderão ser consideradas edições promovidas por outras entidades que tenham como objetivo a promoção do ensino, educação ou investigação. (...)

TÍTULO V – ESTABELECIMENTO DE PARCERIAS CIENTÍFICAS

Artigo 27.º

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas poderá estabelecer parcerias, com vista ao desenvolvimento do conhecimento científico, na área da reumatologia ou da patologia do aparelho locomotor, com diversas entidades, públicas ou privadas, individuais ou coletivas, no âmbito de inquéritos, trabalhos científicos, programas de estudos, teses, mestrados, pós-graduações ou doutoramentos. (...)

Artigo 37.º

Direitos do voluntário

1. Segundo o artigo 7.º da Lei n.º 71/98 de 3 de Novembro, são direitos do voluntário:

a) Ter acesso a programas de formação inicial e contínua, tendo em vista o aperfeiçoamento do seu trabalho voluntário; (...)

Artigo 41.º

Deveres da Liga enquanto entidade promotora (...)

g) Promover formação específica na área em que o voluntário exerce funções.

3. Sensibilização³ ●●

3.1. Plataformas Digitais

●● OJOELHODOI.PT

A SANOFI, em parceria com a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, desenvolveu uma plataforma única, simples e diferenciadora que pretende responder à generalidade das questões: www.ojoelhodoi.pt. Esta plataforma tem como objetivo sensibilizar para a dor no joelho, ajudar na identificação dos fatores de risco e incentivar a um diagnóstico precoce da origem da dor.

●● AGOTANAONOSPARA.PT

A Liga integra a nova campanha de sensibilização intitulada “Passo a passo, aprenda a viver com Gota”. Lançada através de um site onde existe informação direcionada tanto para doentes, como para profissionais de saúde, a campanha resulta de uma parceria entre a Liga, a Associação Portuguesa de Nutrição e a Ordem dos Farmacêuticos - Secção Regional do Sul e Regiões Autónomas, contando com o apoio da A. Menarini Portugal. <https://www.agotanaonospara.pt/>

3.2. Outras iniciativas de sensibilização (*media*):

- Entrevista, Revista SÁBADO, "Dor crónica - os resultados surpreendentes dos novos tratamentos", 23-01-2020, Catarina Marques, Joana Vicente, Margarida Espanha e Cristina Carvalho <https://www.sabado.pt/ciencia---saude/detalhe/dor-cronica-os-resultados-surpreendentes-dos-novos-tratamentos>
- Artigo na ROF nº 150, revista da Ordem dos Farmacêuticos subordinado ao tema "Prevenir doenças reumáticas e reduzir os seus custos", Jan-Mar 2020, Elsa Mateus https://issuu.com/ordemdosfarmaceuticos/docs/rof_130_online (págs. 38 e 39)
- Entrevista, Revista Farmácia Distribuição, “Dor - Covid19 torna tudo mais difícil” Maio, Catarina Marques
- Mês de Sensibilização Mundial para a Esclerodermia, junho de 2020
Conjunto de várias ações orientadas pela FESCA, seguindo campanha criada pela Miligrama, organizada e transversal a todos os seus membros para assinalar o dia 29 de junho (Dia Mundial da Esclerodermia), Núcleo de Esclerodermia
Comunicado de Imprensa

<https://www.netfarma.pt/doentes-com-esclerodermia-mais-vulneraveis-face-ao-covid-19/>

<https://www.atlasdasaude.pt/noticias/doentes-com-esclerodermia-mais-vulneraveis-face-ao-covid-19>

<https://www.maisalgarve.pt/rubricas/33-consultorio-medico/21072-doentes-com-esclerodermia-mais-vulneraveis-face-ao-covid-19.html>

<https://www.indice.eu/pt/noticias/saude/2020/06/02/covid-19-doentes-com-esclerodermia-mais-vulneraveis>

<https://www.noticiasaminuto.com/lifestyle/1507380/fesca-alerta-doentes-com-esclerodermia-mais-vulneraveis-face-a-covid-19>

<https://www.msn.com/pt-pt/noticias/outras/fesca-alerta-doentes-com-esclerodermia-mais-vulner%C3%A1veis-face-%C3%A0-covid-19/ar-BB15oX7h?li=BB0PU0F>

<https://healthnews.pt/2020/06/03/portugal-desenvolve-campanha-internacional-sobre-esclerodermia/>

<https://pontosdevista.pt/2020/06/03/miligrama-desenvolve-campanha-internacional-esclerodermia/>

Artigo de Opinião – Dr.ª Maria José Guimarães

<https://www.netfarma.pt/nao-facilitar/>

<https://www.vozdapovoa.com/noticias/opiniao/nao-facilitar>

<https://www.tveuropa.pt/pais/covid-19-doentes-com-esclerose-sistematica-nao-facilitar/>

<https://www.atlasdasauade.pt/artigos/pulmao-pode-ser-um-dos-orgaos-afetados-pela-esclerodermia-ordem-e-nao-facilitar>

<https://www.ipressjournal.pt/nao-facilitar-a-esclerodermia-e-uma-doenca-rara/>

<https://praiaexpresso.com/2020/06/15/nao-facilitar/>

<https://www.vitalhealth.pt/opiniao/8537-%E2%80%9Cn%C3%A3o-facilitar%E2%80%9D-a-esclerodermia.html>

<https://saudeonline.pt/nao-facilitar/>

<https://postal.pt/opiniao/2020-06-18-Nao-facilitar>

<https://www.auroradolima.com/saude/nao-facilitar/>

Artigo de Opinião – Dr.ª Susana Oliveira

<https://www.tveuropa.pt/pais/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-emocional/>

<https://correiodelagos.online/opiniao/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-emocional/>

<https://www.netfarma.pt/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-psicologico/>

<https://regiao-sul.pt/2020/06/25/saude/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-emocional/499600>

<https://novevista.pt/2020/06/25/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-psicologico/>

<https://www.acorianooriental.pt/artigo/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-psicologico-21531>

<https://praiaexpresso.com/2020/06/25/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-emocional/>

<https://www.noticiasdeiseu.com/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-psicologico/>

<https://www.atlasdasauade.pt/artigos/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-psicologico>

<https://www.noticiasaminuto.com/lifestyle/1517495/o-que-e-a-esclerodermia-o-impacto-fisico-e-psicologico-da-doenca-rara>

<https://www.ipressjournal.pt/o-impacto-fisico-e-psicologico-da-esclerodermia/>

<https://planetagarve.com/2020/06/26/esclerodermia-o-impacto-fisico-e-psicologico/>

- Programa “Edição da Manhã”, SIC, 29-06-2020, Entrevista Helena Gaspar
<https://www.facebook.com/helena.gaspar.395/videos/1147018792318810/?t=2>
- Artigo na FISIO n.º 30, "Fisioterapia e COVID-19: Impacto, Desafios e Oportunidades", revista da APFISIO (Associação Portuguesa de Fisioterapeutas), setembro 2020, “Fisioterapia e Doenças Reumáticas. Breves Contextos”, Elsa Mateus <http://www.apfisio.pt/revista-edicoes/30/index-h5.html#page=18> (página 19)
- Artigo de opinião – Elsa Mateus, Gota: O impacto de viver com uma doença reumática
<https://jornalmedico.pt/opiniao/40286-gota-o-impacto-de-viver-com-uma-doenca-reumatica.html>
<https://www.vitalhealth.pt/opiniao/8827-gota-o-impacto-de-viver-com-uma-doen%C3%A7a-reum%C3%A1tica.html>

3.3. Prémio Edgar Stene

A Liga organizou e promoveu o Prémio Edgar Stene a nível nacional. O tema da edição de 2020 foi “De que forma o meu trabalho de voluntariado me beneficia, enquanto pessoa com doença reumática ou músculo-esquelética”. No entanto, não foram recebidos ensaios candidatos. No final de 2020 foi organizada a edição para 2021, sob o tema “De que forma a tecnologia digital beneficia a minha vida, enquanto pessoa com doença reumática ou músculo-esquelética”, tendo sido recebido apenas um ensaio candidato.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Parceria em 2 plataformas digitais de sensibilização para condições específicas



Artigos sobre a Liga e atividades em 5 publicações especializadas

Revista da Ordem dos Farmacêuticos, Revista Farmácia Distribuição, Revista da APFisio, Jornal Médico e VitalHealth



Destaque sobre dor crónica numa revista semanal de Grande Informação

(Revista SÁBADO, 1.º trimestre de 2020, tiragem e circulação ≥ 37.000 impressa e ≥ 1.600 digital)



Entrevista sobre Dia Mundial da Esclerodermia em canal líder de audiências

(SIC 20,5% share, SIC Notícias 1,8% share)

³ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente:

a) Promover a educação social das pessoas com doença reumática e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas;

(...)

m) Participar na edição de publicações e na produção de meios audiovisuais e digitais de carácter científico ou social;

De acordo com o **Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 1.º

Criação e extinção

1. A criação e extinção de Secções de Doentes ou Núcleos é da competência da Assembleia Geral, sob proposta fundamentada da Direção ou dos associados.

2. Serão constituídas por todos os sócios efetivos da Liga, que estejam interessados em colaborar no estudo das respetivas patologias, sempre que o número de interessados e trabalhos efetivos nessa área o justifique. (...)

5. A Direção da Liga poderá apoiar administrativa e financeiramente as atividades programadas pelas diferentes Secções de Doentes, desde que previamente submetidas à sua aprovação. (...)

Artigo 5.º

Da Competência do Coordenador

Compete ao Coordenador de cada Núcleo ou Secção: (...)

3. Representar o Núcleo ou Secção junto da Liga e de outras instituições e associações (...).

4. Advocacia⁴ ●●

4.1. Intervenção junto de decisores políticos

- Prescrição e Dispensa de Fármacos Biotecnológicos
 1. Subscrição de carta, conjuntamente com Presidente do Colégio da Especialidade de Reumatologia da Ordem dos Médicos, Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Presidente da Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatoide, Presidente da Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância, sobre Prescrição e Dispensa de Fármacos Biotecnológicos nas Doenças Reumáticas, enviada a 22-03-2020 para **Ministra da Saúde, Secretário de Estado da Saúde, Dr. António Sales, Diretora Geral da Saúde, Subdiretor-geral da Saúde, Presidente do Conselho Diretivo do INFARMED** e conhecimento dos senhores Bastonário da Ordem dos Médicos, Bastonária da Ordem dos Farmacêuticos, Presidente do Grupo Parlamentar de Saúde da AR, Representante do PS no Grupo Parlamentar de Saúde da AR, Representante do PSD no Grupo Parlamentar de Saúde da AR.
 2. Participação de Elsa Mateus nas reuniões virtuais de Associações de Doentes com o **Grupo de Trabalho para a Dispensa de Proximidade de Medicamentos** (Despacho n.º 6971/2020, <https://dre.pt/application/file/a/137248668>), 28-07-2020 e 28-09-2020
- Necessidades identificadas no contexto pandémico e propostas de ação
 3. Participação de Elsa Mateus em reunião virtual de algumas associações de doentes integrantes do projeto MAIS PARTICIPAÇÃO, Melhor Saúde, com **Ministra da Saúde**, 03-04-2020, Apresentação de necessidades identificadas e propostas de ação, relacionadas com dispensa em ambulatório de medicamentos hospitalares, renovação de prescrição pela farmácia comunitária, contacto das pessoas com doença crónica com serviços do SNS, Proteção social e na saúde de pessoas imunodeprimidas e pessoas com doença crónica em situação de emprego, sem possibilidade de conversão para teletrabalho, administração de medicamentos em hospital de dia, telereabilitação, Normas de orientação para os delegados de saúde sobre o seguimento de pessoas imunossuprimidas que estejam infetadas ou tenham contacto direto com pessoas infetadas por SARS-CoV-2, medidas dirigidas às populações mais vulneráveis, comunicação de risco – informação e materiais de comunicação específicos em canais diversificados sobre medidas de prevenção e mitigação adequadas.

4. Participação de Elsa Mateus em reunião virtual de algumas associações de doentes integrantes do projeto MAIS PARTICIPAÇÃO, Melhor Saúde, o **Conselho Diretivo do Instituto de Segurança Social**, 07-07-2020.

- Task force para a elaboração do «Plano de vacinação contra a COVID-19 em Portugal»

5. Participação de Elsa Mateus no grupo de associações de doentes consultadas pela Task force a convite do primeiro coordenador, Dr. Francisco Ramos, e por consensualização das associações de doentes participantes na reunião de 12-12-2020. As associações que integram este grupo consultivo são a Liga Portuguesa Contra o Cancro, a Respira, a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP) e a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. A **Task force para a elaboração do «Plano de vacinação contra a COVID-19 em Portugal»** foi criada pelo despacho n.º 11737/2020, de 26 de novembro, das áreas governativas da Defesa Nacional, Administração Interna e Saúde, e tem como objetivo garantir a coerência e execução do Plano e coordenar o trabalho já realizado, entre todas as entidades envolvidas no sucesso desta operação, bem como a articulação com as Regiões Autónomas e auscultação de organismos relevantes [<https://dre.pt/application/ conteudo/149707171>]. Para além da reunião inicial de apresentação da Task force e seleção dos representantes das associações de doentes, foram realizadas duas reuniões da Task force com estas quatro associações de doentes em dezembro de 2020.

<https://raiox.pt/reuniao-de-trabalho-da-task-force-para-o-plano-de-vacinacao-contr-a-covid-19-com-associacoes-de-doentes/>

<https://www.jn.pt/nacional/quatro-associacoes-de-doentes-integram-task-force-das-vacinas--13133082.html>

4.2. Envolvimento no desenvolvimento de projetos e propostas

6. Catarina Marques representou a Liga nas diversas reuniões da Plataforma SIP Portugal (Impacto Social da Dor) realizadas em 2020, dando continuidade ao projeto lançado no final de 2019.

7. Participação de Elsa Mateus nas várias reuniões virtuais do **Grupo de Trabalho das Associações de Doentes sobre o Acesso de Proximidade aos Medicamentos Hospitalares** e colaboração na elaboração da Proposta de Modelo de Acesso de Proximidade, apresentada em 2020.

8. Reunião “Projeto Dar voz ao Doente”, APOGEN, 17-06-2020 e 15-10-2020, Elsa Mateus

9. Participação de Elsa Mateus em reunião de associações de doentes, (org. Novartis), “O Doente Crónico em contexto de Covid19”, 13-05-2020.
10. Colaboração em Projeto Segurança e Capacitação, Novartis/APAH, maio-junho 2020.

4.3. Contexto Pandémico e Retoma nos Cuidados de Saúde

11. Participação de Ana Ribeiro na sessão de esclarecimento sobre a Operação Luz Verde organizada pela Plataforma Saúde em Diálogo a 16-04-2020 e de Elsa Mateus na reunião promovida pela Plataforma Saúde em Diálogo referente ao estudo sobre a satisfação dos doentes a realizar pelo CEFAR/ANF no âmbito da Operação Luz Verde.
12. Webinar "Comunicar em Contexto de Mudança: Recuperar a Confiança no SNS", Ciclo de Conversas em Rede em Tempos de Covid-19, APDH (Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar), 17-07-2020, Elsa Mateus (por motivos técnicos não conseguiu participar)
13. Congresso Nacional da Esclerose Múltipla 2020 (online), SAÚDE 4.0 - MOVER A MONTANHA Mesa Redonda ELA/EM - Reconhecer, proteger e promover o acesso célere a prestações sociais para pessoas com doenças incapacitantes: Dilemas e desafios antes, durante e depois da pandemia, 04-09-2020, Elsa Mateus (moderadora), Comentadores: Teresa Guia (Ass. Social APELA); Bebiana Cunha (Deputada do PAN); Eduarda Afonso (Médica Fisiatra no CHUA); **João Portugal (Coordenador da Unidade Temática 6 da Provedoria da Justiça)**; Paula Santos (Deputada PCP); Ricardo Rodrigues (PcELA); Mafalda Rodrigues (Cuidadora). Foco do debate: **acesso a atestados de incapacidade multiuso e ajudas técnicas**.
14. Oficinas de Cocriação de Conhecimento (online) “Quais os desafios emergentes nos cuidados de saúde primários durante a pandemia?”, **IGAS (Inspeção-Geral das Atividades em Saúde)**, 03-12-2020, Elsa Mateus
15. Webinar “Alô, alô Sr. Doutor: o doente em tempos de pandemia!”, 03-12-2020. A Dra. Marina Caldas, jornalista, o Dr. Carlos Sottomayor, membro da Direção da Europacolón Portugal, a Dra. Ana Sampaio, Presidente da APDI Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, a Dra. Elsa Mateus, Presidente da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e o Dr. Carlos Horta e Costa, Vice-Presidente da Associação Portuguesa Contra a Leucemia, falam sobre os desafios que se têm colocado às pessoas com doença em tempo de pandemia.
[\[https://virtualhealthcare.pt/podcasts/alo-alo-sr-doutor/\]](https://virtualhealthcare.pt/podcasts/alo-alo-sr-doutor/)

16. Parceria no projeto e integração do Painel de Peritos - “Consulta de Enfermagem à distância” (Projeto de Recomendações/Orientações), **Secção Regional do Centro da Ordem dos Enfermeiros**, outubro e novembro, Elsa Mateus e Ana Vieira

[\[https://www.ordemenfermeiros.pt/media/21380/guia-telenfermagem_final.pdf\]](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/21380/guia-telenfermagem_final.pdf)

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



Principais problemas das pessoas com doença reumática colocados no Ministério da Saúde, do Instituto de Segurança Social e Provedoria da Justiça



Colocação das doenças reumáticas no conjunto das doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, logo, como prioritárias em Saúde Pública



Inclusão e participação da Liga como parceira nos processos regulatórios e de decisão política, junto de vários interlocutores e partes interessadas



Reconhecimento da Liga como entidade nacional de referência e elemento catalisador na representação das pessoas com doença crónica

⁴ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas**:
Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente:

- a) Promover a educação social das pessoas com doença reumática e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas;
- b) Contribuir para a integração social das pessoas com doença reumática, promovendo e participando num plano nacional de recuperação e de reinserção social e profissional; (...)
- d) Defender uma política social e uma legislação laboral adequada ao trabalhador com doença reumática e músculo-esquelética, bem como promover um ambiente laboral adaptado às necessidades dos doentes reumáticos;
- e) Defender políticas de saúde que promovam o acesso ao tratamento e a cuidados de saúde necessários para uma melhor qualidade de vida das pessoas com doença reumática; (...)
- k) Colaborar com as organizações nacionais de luta contra as doenças reumáticas, nomeadamente a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, o Colégio da Especialidade de Reumatologia da Ordem dos Médicos (CEROM), a Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde de Reumatologia – APPSRReuma e a Ordem dos Médicos.

5. Cooperação⁵ ●●

5.1. Representação da Liga em eventos nacionais e internacionais

1. Jornadas “Mulher um desafio para a Fisioterapia”, ESSA – Alcoitão, Grupo de Interesse em Fisioterapia na Saúde da Mulher (GIFSM) da Associação Portuguesa de Fisioterapeutas (APFisio), em conjunto com o Departamento de Fisioterapia da Escola Superior Saúde do Alcoitão (ESSA), 07-03-2020, Catarina Marques
2. EULAR PARE COVID-19 Webinar, Apresentação da comunicação “RMD Patients’ Organisations addressing the COVID-19 pandemic”, 12 e 13 de maio, por Elsa Mateus [<https://youtu.be/3sIsNzEjQ7I>]
3. European Conference on Rare Diseases & Orphan Products (ECRD) 2020, online, org. EURORDIS, 14-15 maio 2020, Elsa Mateus
4. EULAR eCongress 2020, COVID-19 PARE session, “PARE Organisations’ Best Practices on COVID-19”, comunicação por Elsa Mateus
<https://eular2020.newsfarma.pt/expert-insight/392-o-papel-das-associa%C3%A7%C3%B5es-de-doentes-no-contexto-da-pandemia-de-covid-19.html>
[<https://youtu.be/TjZHggAjkeg>]
5. Webinar "Interoperabilidade", Ciclo de Webinars Transformação Digital na Saúde, APAH (Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares), 07-07-2020, Elsa Mateus
6. EULAR PARE Webinar “How to deal with the psychological impacts of the COVID-19 pandemic”, 09-07-2020, Elsa Mateus [https://youtu.be/aGE_fLbKq1M]
7. EULAR PARE Webinar on latest developments in self-management in times of COVID-19, 24-09-2020, Elsa Mateus [<https://youtu.be/5hLrwqv6eW4>]
8. 9th Conference of AGORA “Tomorrow’s health, today: Patient Centered Care and Digital Technology”, online, 26-09-2020, Apresentação da comunicação “Playing the Game: Challenges of the Digital World” por Elsa Mateus
[<https://fb.watch/3OL2mLD9Lt/> ; <https://fb.watch/3OKY8mt5u5/>]
9. EULAR Forum (online) for World Arthritis Day: ‘Unemployment risks and impacts for Europeans with RMDs during the COVID-19 recession’, 12-10-2020, Elsa Mateus

10. Encontro Nacional com a Ciência e a Tecnologia, Ciência 2020, Centro de Congressos de Lisboa, Fundação para a Ciência e a Tecnologia. 03-11-2020, Elsa Mateus e Ana Ribeiro
11. EULAR PARE Webinar on COVID-19 and vaccination in RMD patients: what we know so far, introdução “Why is vaccination a relevant topic, especially in the current times?” por Elsa Mateus [<https://youtu.be/Zbk7TFQRyU0>]

5.2. Cooperação com entidades associadas e parceiras

- ANDAI
Colaboração nas sessões educativas da Campanha Time2Work.
- ANDAR
Elsa Mateus esteve presente nas XX Jornadas da ANDAR, por ocasião do 25.º Aniversário, nos dias 24 e 25 de setembro, no Hotel Altis, em Lisboa.
- APJOF
APJOF Info #2, “O estado da arte da Reumatologia em Portugal”, 22-05-2020, Elsa Mateus [<https://fb.watch/3OeiO7K6Mw/>]
- EUPATI PORTUGAL
Webinar no âmbito das comemorações do Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, «Introdução | Necessidade e oportunidade - Elsa Mateus, 20-05-2020
Conclusões:
<https://www.apifarma.pt/Documentos%20ENews/2020/DIEC-Conclus%c3%b5es-20-05-2020.pdf>
Entrevista ao Canal S+ “É impensável termos uma vacina no mercado antes da Primavera de 2021.”
<https://saudemais.tv/noticia/19390-e-impensavel-termos-uma-vacina-no-mercado-antes-da-primavera-de-2021>
- HOOPE
Elsa Mateus participou nas reuniões do Comité Executivo deste projeto.
- PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO
A Liga terminou o seu mandato nos órgãos sociais da Plataforma em 2020 e participou em várias reuniões e assembleias realizadas, inclusivamente, na elaboração de proposta de novos estatutos. A Liga subscreveu o comunicado: Juntos por cuidados de saúde mais próximos e em segurança.
<https://plataformasaudeemdialogo.org/wp-content/uploads/2020/06/Posi%C3%A7%C3%A3o-comum-das-Associa%C3%A7%C3%B5es-de-Doentes-28maio-2020.pdf>

- SIP PORTUGAL

Catarina Marques representou a Liga em diversas reuniões da Plataforma de Impacto Social da Dor na Sociedade Portuguesa (SIP Portugal) e assistiu ao Webinar para assinalar o Dia Nacional Contra a Dor, para debater a abordagem da dor em Portugal, a importância e necessidade de priorizar o seu tratamento e refletir sobre o passado, o presente e o futuro da estratégia nacional na luta contra a dor, realizado a 15-10-2020.

5.3. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais

- MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

Durante 2020, a Liga continuou ativa no projeto Mais Participação, Melhor Saúde, tendo Elsa Mateus participado nas reuniões realizadas.

- CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE

Elsa Mateus representou a Liga nas reuniões semanais do grupo de associações de doentes da Convenção Nacional da Saúde.

- PLATAFORMA NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Ana Vieira participou na reunião online realizada a 30-07-2020.

5.4. Cooperação com outras entidades nacionais

- Participação em reunião (online) para “Auscultação | Área Cidadão em www.ordemfarmaceuticos.pt” (projeto de criação de secção com informações úteis para os cidadãos, na área da intervenção farmacêutica relacionada com medicamentos e outros produtos de saúde), Ordem dos Farmacêuticos, 26-10-2020, Elsa Mateus

5.5. Participação em organizações representantes de doentes a nível internacional

- AGORA

Ana Vieira mantém-se membro da direção, participando em reuniões de direção on-line regulares e contribuições diversas e reuniões mensais, bem como na Assembleia Geral AGORA a 25-09-2020 e na Conferência on-line da AGORA a 26-09-2020.

- EULAR YOUNG PARE

Enquanto delegada da Liga no YoungPARE, Joana Vicente assistiu a diversas reuniões ao longo de 2020, sendo também membro do “working group” e do departamento de comunicação.

- EULAR/PARE

Elsa Mateus é Chair do PARE Committee da EULAR.

Reunião presencial EULAR Research Retreat 2020 (preparatória do EULAR VCR - Virtual Research Center), 06 e 07-01-2020, Ana Vieira e Elsa Mateus

Reunião online do Standing Committee do PARE, 03-06-2020 e 25-11-2020, Ana Vieira e Elsa Mateus

Reuniões EULAR Study Group for Collaborative Research, 17-06-2020 e 29-10-2020, Ana Vieira e Elsa Mateus

Reunião online no stand virtual do PARE durante o congresso online da EULAR, 06-06-2020, Ana Vieira e Elsa Mateus

- EURORDIS

Assembleia Geral da EURORDIS (votação de nova direção incluída), 13-05-2020, Ana Vieira

- FESCA

Enquanto membro da FESCA e no âmbito das atividades do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR, Helena Gaspar participou em diversas reuniões informais da FESCA.

Helena Gaspar foi designada World Scleroderma Day Manager 2020, tendo trabalhado, seguindo um conjunto de várias ações orientadas pela FESCA, com a Miligrama que criou e organizou a campanha, transversal a todos os seus membros para assinalar o dia 29 de junho.

- OAFI

Em 2020, Elsa Mateus foi convidada, em representação da Liga e do Núcleo de Osteoartrose, a integrar a OA Patients Task Force, coordenada pela Osteoarthritis Foundation International (OAFI) e pela Arthritis Foundation (AF).

- SJÖGREN EUROPE

Reuniões de direção on-line regulares e contribuições diversas; reuniões mensais.
Assembleia Geral Sjögren Europe, 13-09-2020, Ana Vieira

- Para divulgação de iniciativas, alargamento da cooperação e em resposta a pedidos de divulgação, foi criada a newsletter LPCDR divulga #. Em 2020, foram publicadas 7 newsletters LPCDR divulga #, totalizando 1.813 envios para 259 sócios.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



Visibilidade da Liga como entidade de referência nacional e internacional



Experiência em colaboração com parceiros nacionais e internacionais



Membro ativo de 6 organizações internacionais relacionadas com as doenças reumáticas que a Liga representa

Membro ativo de 2 associações nacionais e integrada em vários movimentos e projetos colaborativos



Participação nos webinars da EULAR ≥ 1.800 visualizações

Conferência da AGORA ≥ 2.000 visualizações

⁵ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente: (...)

g) Cooperar com as instituições nacionais com interesse na área da Reumatologia, de âmbito científico, profissional, de cuidados médicos e associativas, promovendo a inserção de representantes destes organismos nos corpos sociais da Liga; (...)

k) Colaborar com as organizações nacionais de luta contra as doenças reumáticas, nomeadamente a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, o Colégio da Especialidade de Reumatologia da Ordem dos Médicos (CEROM), a Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde de Reumatologia – APPSReuma e a Ordem dos Médicos (...).

6. Investigação⁶ ••

6.1. Parceria em projetos de investigação

- REUMAVID – Estudo do impacto da pandemia e confinamento nas pessoas com doença reumática

O estudo REUMAVID resulta de uma colaboração internacional liderada pelo grupo de Investigação em Saúde & Território da Universidade de Sevilha, juntamente com uma equipa multidisciplinar e associações de doentes de 7 países europeus (Espanha, França, Grécia, Itália, Chipre, Portugal e Reino Unido). Pretende avaliar o impacto da pandemia e do confinamento no acesso aos cuidados de saúde e ao tratamento, nas atividades de vida diária, na saúde mental e bem-estar sob a perspetiva das pessoas com doenças reumáticas. É promovido em Portugal pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas que é parceira neste estudo que conta com o apoio da Novartis.

Os resultados do primeiro questionário foram apresentados no 23.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático, na sessão “Impacto da COVID-19 nas pessoas com doença reumática”, [<https://youtu.be/h2c99Dv9S3k>] e no LPCDR Info 77 [<https://lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/366-news-77/file>]

6.2. Colaboração em estudos e projetos de investigação

1. Participação de Elsa Mateus no grupo de trabalho do estudo «Uncovering musculoskeletal pain susceptibility profiles since childhood by bringing together population and clinical cohorts», aprovado em 2020 para financiamento pelo FOREUM [https://foreum.org/population_clinical_cohorts.cfm]
2. Participação no Estudo “Patient Organizations’ Barriers in Pharmacovigilance and Strategies to Stimulate Their Participation”, conduzido pelo Netherlands Pharmacovigilance Centre Lareb [<https://doi.org/10.1007/s40264-020-00999-0>]. Por entrevista a Elsa Mateus.
3. Participação “Study on personal experiences and needs with COVID-19 - Global picture on what has changed in healthcare due to COVID-19 from the perspective of patients and patient advocates”, Center for Medical Statistics, Informatics, and Intelligent Systems, Medical University of Vienna. Por entrevista a Elsa Mateus.
4. Tradução para português por Elsa Mateus e Ana Vieira dos questionários Patient Experience Survey da Global Rheumatology Alliance [resultados submetidos para

publicação] e European Patient Registry da Juvenile Arthritis Research [<https://www.jarproject.org/covid/results>].

5. Elsa Mateus colaborou na revisão do “Questionário: impacto do confinamento nos doentes com AIJ”, promovido pela Dr.^a Ana Filipa Mourão e pela Dr.^a Filipa Oliveira Ramos.
6. Ana Vieira representou a Liga no Patient Advisory Group do Projeto HarmonicSS [<https://www.harmonicss.eu/patients-advisory-group/>] e nas atividades relacionadas com o projeto que terminou em dezembro de 2020.

6.3. Envolvimento em redes de investigação internacional

- FOREUM

Ana Vieira integra o comité científico da FOREUM, participando nas respetivas reuniões e todo o trabalho preparatório (revisão e qualificação de candidaturas a bolsas de investigação: letters of intent e full proposals).

- ERN ReCONNET

Participação de Ana Vieira e Vera Guimarães enquanto membros, nas reuniões online de ePAGS (European Patient Advocacy Groups) e em artigo.

Ana Vieira participa nas reuniões on-line regulares (SC e EPAGs); contribuição em artigos, traduções, termos de referência de envolvimento de representantes de pacientes, avaliação de candidaturas de novos membros (HCPs), adaptação de CPGs, etc; reuniões semanais, bi-mensais e mensais.

6.4. Publicações científicas

- Elsa Mateus, em representação da Liga, faz parte do grupo de revisão por pares (peer review) da revista “Research Involvement and Engagement” que pertence ao Grupo Springer Nature. [<https://researchinvolvement.biomedcentral.com/>]

[Elsa Mateus as co-author]

The COVID-19 European Patient Registry: development of a patient-led rheumatology registry, PRes2020-ABS-1083, submetido ao 26th European Paediatric Rheumatology Congress.

1. Factors associated with COVID-19-related death in people with rheumatic diseases: results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician-reported registry. *Ann Rheum Dis.* 2021 Jan 27: annrheumdis-2020-219498. doi: 10.1136/annrheumdis-2020-219498. Online ahead of print. (Submetido em 2020)

2. Portuguese multidisciplinary recommendations for non-pharmacological and non-surgical interventions in patients with rheumatoid arthritis. *Acta Reumatológica Portuguesa* - Online First: 2021-01-15 (submetido em 2020)
3. AB1304-HPR Knowledge of high school students about rheumatic diseases: effect of an educational session jointly provided by portuguese EULAR associations. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2020; 79: 1942-1943.
<http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-eular.5043>
4. Characteristics associated with hospitalisation for COVID-19 in people with rheumatic disease: data from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician-reported registry. *Ann Rheum Dis.* 2020 Jul;79(7):859-866.
<http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-217871>
5. Rheumatic disease and COVID-19: initial data from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance provider registries. *Lancet Rheumatol.* 2020 May;2(5):e250-e253. doi: 10.1016/S2665-9913(20)30095-3. Epub 2020 Apr 16. P
6. Understanding the patient voice in gout: a quantitative study conducted in Europe. *BJGP Open.* 2020 May 1;4(1): bjpgopen20X101003. doi: 10.3399/bjpgopen20X101003.
7. 'It can't be zero!' Difficulties in completing patient global assessment in rheumatoid arthritis: a mixed methods study. *Rheumatology (Oxford).* 2020 May 1;59(5):1137-1147. doi: 10.1093/rheumatology/kez467.
8. Mateus, Elsa. "Biobancos - perspectivas e preocupações". In *Biobancos, investigação e Saúde Pública: promessas e desafios*, editado por Silva, J. P. e Barros, H., 123-128. Porto, Portugal: Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, 2020. ISBN 978-989-99644-4-0 (versão digital) ISBN 978-989-99644-3-3 (versão impressa)
<http://asset.youoncdn.com/ab296ab30c207ac641882479782c6c34/d9c5d0495703a417d3fcbfbfd5a4722c.pdf>

[Ana Vieira e Vera Guimarães as co-author]

9. The impact of COVID-19 on rare and complex connective tissue diseases: the experience of ERN ReCONNET, *Nature Reviews Rheumatology*, 06 January 2021 (contributos em maio de 2020) <https://doi.org/10.1038/s41584-020-00565-z>
10. Exploring patient education unmet needs for rare and complex connective tissue and musculoskeletal diseases: A survey of health care providers' and patients' expectations in Europe. *Chronic Illness*, 2020 Oct 22, doi:10.1177/1742395320968618

[Ana Vieira as co-author]

11. Clinical practice guidelines adherence, knowledge and awareness in rare and complex connective tissue diseases across Europe: results from the first ERN ReCONNET survey, RMD Open 2020;6:e001344. doi: 10.1136/rmdopen-2020-001344

- Os pedidos de apoio no recrutamento de participantes para estudos e projetos de investigação foram disseminados nas newsletters da Liga e publicações nas redes sociais e não são aqui listados.

6.5. Medalha de Mérito Científico do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior

- Elsa Mateus foi distinguida com a atribuição de Medalha de Mérito Científico do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, durante o Encontro Nacional com a Ciência e a Tecnologia, Ciência 2020, Centro de Congressos de Lisboa, Fundação para a Ciência e a Tecnologia, a 3-11-2020.

Despacho n.º 1103/2021 - Diário da República n.º 18/2021, Série II de 2021-01-27
[\[https://dre.pt/application/file/a/155460677\]](https://dre.pt/application/file/a/155460677)

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 

Co-autoria de *patient experts* da Liga em 10 artigos científicos



7 publicados em revistas com Revisão por pares – índice SCOPUS – Q1

1 publicado em revistas com Revisão por pares – índice SCOPUS – Q2

1 publicado em revistas com Revisão por pares – índice SCOPUS – Q3

1 publicado em revista não indexada



Participação em *peer review* em revistas índice SCOPUS – Q1 e Q3



Reconhecimento internacional na área do envolvimento da perspetiva da pessoa com doença na investigação



Elevado reconhecimento nacional na área da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior

⁶ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente: (...)

l) Fomentar o estudo das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas através de trabalhos científicos sobre investigação, clínica e prevenção em Reumatologia, de autores portugueses;

m) Participar na edição de publicações e na produção de meios audiovisuais e digitais de carácter científico ou social (...).

De acordo com o **Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Cap. II - EDIÇÕES E TRABALHOS CIENTÍFICOS

Artigo 25.º

São passíveis de concessão de patrocínio pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas as edições científicas nacionais ou internacionais, da área da reumatologia, em que se incluem edições em papel, tais como revistas, brochuras ou outros materiais, ou em suporte informático, tais como sítios, de natureza científica ou educacional, promovidas por instituições de ensino, educação ou investigação, públicas ou privadas, por sociedades científicas ou outras associações de doentes. Excecionalmente, poderão ser consideradas edições promovidas por outras entidades que tenham como objetivo a promoção do ensino, educação ou investigação. (...)

TÍTULO V – ESTABELECIMENTO DE PARCERIAS CIENTÍFICAS

Artigo 27.º

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas poderá estabelecer parcerias, com vista ao desenvolvimento do conhecimento científico, na área da reumatologia ou da patologia do aparelho locomotor, com diversas entidades, públicas ou privadas, individuais ou coletivas, no âmbito de inquéritos, trabalhos científicos, programas de estudos, teses, mestrados, pós-graduações ou doutoramentos. (...)

Artigo 37.º

Direitos do voluntário

1. Segundo o artigo 7.º da Lei n.º 71/98 de 3 de Novembro, são direitos do voluntário:

a) Ter acesso a programas de formação inicial e contínua, tendo em vista o aperfeiçoamento do seu trabalho voluntário; (...)

Artigo 41.º

Deveres da Liga enquanto entidade promotora (...)

g) Promover formação específica na área em que o voluntário exerce funções.

Adicionalmente, a Liga promove ativamente as Recomendações da EULAR para a inclusão de representantes dos pacientes em projetos científicos (de Wit MPT, Berlo SE, Aanerud GJ, et al European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects *Annals of the Rheumatic Diseases* 2011;70:722-726. <https://ard.bmj.com/content/70/5/722>). A Liga tem entre os seus membros 4 pessoas com doença reumática formadas como *Patient Research Partner* na EULAR (uma delas não ativa por motivos de saúde), com formação adicional (EUPATI Patient Expert Training Course e EURORDIS Winter School on Scientific Innovation and Translational Research).

7. Comunicação no Interesse Público⁷ ••

A Liga tem procurado investir na comunicação, tendo consolidado, em 2020, a imagem corporativa nos instrumentos e canais de comunicação com os seus públicos diferenciados.

- Implementaram-se as **Newsletters** como forma mais imediata de comunicação com os associados:

LPCDR •• Newsletter – reúne informação resumida acerca de iniciativas promovidas pela Liga ou temas de interesse para os associados, baseados nos valores e eixos de ação da associação.

LPCDR •• Divulga – corresponde à divulgação de iniciativas de terceiros, outras entidades que nos solicitam a disseminação aos nossos sócios, enquadrada nos valores e eixos de ação da associação.

LPCDR •• Novo Protocolo – comunicação de novos protocolos com benefícios para os associados.

- Procedeu-se à harmonização gráfica consolidando a imagem corporativa nas **redes sociais associadas à Liga:**

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



Página de Facebook da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas www.facebook.com/lpcdr.org.pt/ (13.664 seguidores)



Página de Facebook Sjogren Portugal - Núcleo LPCDR www.facebook.com/SjogrenPortugal/ (2.047 seguidores). O Espaço Sjogren Portugal passou a denominar-se SJÖGREN Portugal - Núcleo LPCDR • FORUM e é um grupo privado com 152 membros.



Página de Facebook Esclerodermia Portugal - Núcleo LPCDR <https://www.facebook.com/esclerodermia.portugal> (2.499 seguidores)



Grupo Privado no Facebook Behçet em Portugal - Núcleo LPCDR <https://www.facebook.com/groups/behcetemportugal> (1.131 membros)



Twitter LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas @LPCDR82 (183 seguidores)



Canal no YouTube LPCDR •• Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas <https://www.youtube.com/channel/UCO3dwYRw1ftlZSAr04DRndw> (85 subscritores, 1.663 visualizações num período de 365 dias)

- Enquanto não está finalizado e implementado o novo conceito, o sítio institucional da Liga (www.lpcdr.org.pt) tem vindo a ser atualizado nos seus conteúdos, sendo a execução a cargo de Ana Ribeiro, sob indicação da Direção e das Coordenadoras dos Núcleos.
- A gestão das redes sociais foi feita pelas voluntárias dos respetivos núcleos (Ana Vieira, Helena Gaspar, Carla Carreira/Vanda Pessanha) e por Elsa Mateus e Joana Vicente, no caso da página de Facebook da Liga.

7.1. LPCDR Info

- Aliando um novo conceito gráfico a uma orientação editorial dirigida não só aos associados, mas a toda a comunidade de pessoas afetadas por doenças reumáticas, o boletim informativo da Liga tem alcançado uma **posição de relevo e liderança na promoção da literacia em saúde**. O LPCDR Info é de distribuição gratuita e fica disponível online no sítio institucional da Liga.
- Além do reconhecimento de excelência por parte dos nossos associados e profissionais na área da reumatologia, destaca-se o repetido enaltecimento desta publicação pelo Dr. Beja Santos, inclusivamente na imprensa regional: “Há publicações muito bem elaboradas por associações de doentes, destaco o boletim da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, um modelo de Literacia em Saúde.” [\[https://maisribatejo.pt/2020/10/13/a-vacinacao-e-a-prudencia-com-os-medicamentos-no-topo-das-preocupacoes-da-saude-outonal/\]](https://maisribatejo.pt/2020/10/13/a-vacinacao-e-a-prudencia-com-os-medicamentos-no-topo-das-preocupacoes-da-saude-outonal/)
- No ano de 2020 a produção e distribuição do LPCDR Info, apesar da alteração da regularidade de publicação, totalizou um **investimento de 9.114,31 €**. A última edição de 2019 apenas foi finalizada e respetivos encargos faturados em 2020, pelo que é necessário referi-la. Adicionalmente, devido à situação pandémica e restrições, entendeu-se ser pertinente a distribuição de todos os 2.000 exemplares de cada edição de 2020, via CTT, tendo sido expedidos para diversas entidades (como unidades de cuidados de saúde primários) e parceiros. Acresce a esta opção as alterações das condições contratuais dos CTT em relação ao modo de expedição utilizado no passado. São especificados abaixo os valores despendidos em 2020 com a produção e distribuição do LPCDR Info.

Impressão Gráfica: 4.271,8 €

Designer Gráfica: 1.500,60 €

Total 2020 envio boletins via CTT: 1.046,61 €

Taxas pagas à ERC (Entidade Reguladora da Comunicação) 2020: 142,80 €

Custo por edição LPCDR Info circulada em 2020: 2.320,60 €

Preço unitário: 1,16 €

- Em 2020, por opção editorial devido às necessidades sentidas, foram publicados:

LPCDR Info n.º 75, *Doentes Reumáticos e COVID-19*

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/349-boletim-n75/file>

Total distribuídos: 2.000

LPCDR Info n.º 76, *Vacinação e Doentes Reumáticos*

<http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/358-news-76/file>

Total distribuídos: 2.000

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



LPCDR Info modelo de literacia em saúde



Distribuição total dos boletins impressos



Distribuição gratuita e disponível online

⁷ A Comunicação no Interesse Público visa provocar a mudança nos conhecimentos, atitudes e comportamentos dos públicos, tendo sempre como finalidade o bem comum. [Eiró-Gomes, M. (Ed.) (2017) A comunicação em organizações da sociedade civil conhecimento e reconhecimento. Lisboa: Escola Superior de Comunicação Social.]

8. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (23.^a edição) ●●

8.1. Contexto e desenvolvimento do conceito

Na sequência da declaração de pandemia no início de março de 2020, acompanhou-se o evoluir da situação e procurou-se antecipar as respetivas implicações e impacto. Por um lado, equacionou-se a realização de um evento presencial ou digital, atendendo às circunstâncias e ponderando questões como o bem-estar digital ou abundância de oferta digital. Por outro lado, procurou-se aferir o tema de forma a garantir a pertinência e interesse. Foram também tidas em conta a diversidade de ofertas de serviços para eventos digitais, sendo desconhecidos os requisitos mais apropriados para a transformação do Fórum num evento digital.

Em setembro de 2020, optou-se pelo tema «Novos Desafios», relacionados com o diagnóstico, gestão e prevenção de doenças reumáticas, em contexto de pandemia e outros que se colocarão no futuro. Começou a desenhar-se o programa com a seguinte lógica:

- Ao realizar-se de forma virtual, o modelo do Fórum presencial não poderia ser replicado, exigindo a permanência de cerca de 7 horas consecutivas em frente a um dispositivo eletrónico;
- As sessões online não deveriam exceder as 2 horas de duração, deveriam ser realizadas em horário pós-laboral e disponibilizadas posteriormente para visualização *on demand* (entendida conforme a preferência/procura do utilizador);
- Apresentar a proposta de temas a abordar no pedido de apoio que se traduziu no encargo direto ou por reembolso à Liga com as despesas inerentes às sessões;
- Construir o programa, de acordo com os apoios acordados, sob a forma de 8 sessões, oferecidas de forma espaçada, para prevenir o cansaço digital;
- Aproveitar o evento para abordar algumas das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas sob a perspetiva «O Essencial sobre», temáticas emergentes da situação pandémica ou relacionadas com novas abordagens.

Considerou-se ser a melhor forma de realizar o evento, permitindo também avaliar qual a solução tecnológica mais custo-efetiva e quais os melhores requisitos para a nossa audiência, a fim de poder recorrer a melhores soluções em 2021.

As sessões foram comunicadas através de dezasseis newsletters dedicadas, com instruções acerca das plataformas utilizadas e programa respetivo, com lembrete no dia da sessão.

8.2. Programa

23^o Fórum de Apoio ao Doente Reumático

PROGRAMA

17.11.2020

Atividade Física e Exercício em Casa

Elsa Mateus • moderação

Atividade Física

e Exercício em Casa:

Porque São Importantes

Dr.ª Daniela Costa • APFISIO

Como Construir

um Plano Pessoal de Exercícios

Dr.ª Elsa Silva

e Dr.ª Daniela Costa • APFISIO

Alguns Exemplos e Ferramentas Úteis

Dr. Ricardo Dias • APFISIO

colaboração - APFISIO

apoio - Pfizer

29.11.2020

Fisioterapia em Casa

Elsa Mateus • moderação

Acesso à Fisioterapia

Dr.ª Daniela Costa • APFISIO

Exercícios Básicos de Mobilidade

Dr.ª Elsa Silva • APFISIO

Exercícios Básicos

de Fortalecimento e Telefisioterapia

Dr. Ricardo Dias • APFISIO

colaboração - APFISIO

apoio - Pfizer



26.11.2020

Dor Crónica e Canábis Medicinal

Elsa Mateus • moderação

Dor Crónica no Doente Reumático -

- Qual o Papel dos Canabinóides?

Dr. Guilherme Figueiredo • reumatologista

A Gestão da Dor Crónica

e a Necessidade de Novas Soluções Terapêuticas

Dr.ª Beatriz Craveiro Lopes • anesthesiologista

Circuito Legal dos Canabinóides

Prof. Pedro Barata • médico e farmacêutico

Mesa Redonda e Debate

apoio - Tilray

Iniciativa



LIGA
PORTUGUESA
CONTRA AS
DOENÇAS
REUMÁTICAS

02.12.2020

O Essencial sobre Osteoporose e Sarcopenia

Elsa Mateus - moderação

Sarcopenia:

Diagnóstico e Tratamento

Dr. Fernando M. Pimentel-Santos - reumatologista

Osteoporose: Risco, Prevenção e Gestão

Dr.ª Joana Fonseca Ferreira - reumatologista

Prevenção de Fraturas e Consulta de Fragilidade

Enf.ª Andréa Marques

apoio - Amgen

03.12.2020

O Essencial sobre Gota

Ana Vieira - moderação

O Essencial sobre Gota

Dr.ª Susana Capela - reumatologista

Apresentação do website

agotanaonospa.pt

Vanessa Silva - Círculo Médico

apoio - A. Menarini Portugal

10.12.2020

O Essencial sobre Artrite Psoriática

Elsa Mateus - moderação

O Essencial sobre Artrite Psoriática

Dr.ª Anabela Barcelos - reumatologista

apoio - Novartis

14.12.2020

Impacto da COVID-19 nas Pessoas com Doença Reumática

Elsa Mateus - moderação

Apresentação dos Resultados do Estudo Reumavid

Elsa Mateus - Presidente LPCDR

O Que Se Sabe sobre COVID-19 e Doenças Reumáticas

Dr. Vasco Romão - reumatologista

Recomendações para Pessoas

com Doenças Reumáticas

Prof.ª Helena Canhão - Presidente SPR

apoio - Novartis

16.12.2020

Decisão Partilhada e Novas Terapêuticas

Elsa Mateus - moderação

Panorama das Novas Abordagens

Terapêuticas para Doenças Reumáticas

Dr. Tiago Meirinhos - reumatologista

Fatores de que Depende a Decisão

Dr. António Vilar - Presidente-Eleito SPR

A Importância da Comunicação

Médico-Doente

Dr.ª Daniela Santos Faria - reumatologista

apoio - Abbvie

epoies

abbvie

AMGEN

NOVARTIS

Pfizer

TILRAY

M
LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

- Disponível em <https://lpcdr.org.pt/docman/documentos/365-23-forum-programa>
- Todas as sessões do **23.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático** estão disponíveis na Lista de Reprodução do canal de **YouTube da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas**:

<https://youtube.com/playlist?list=PLptwgMJXfbglsHNBvXj0V2PFcGDSXSm4X>

- A análise do número de participantes que se apresenta no quadro de indicadores-chave de desempenho inclui as visualizações em direto e as visualizações no canal de YouTube.
- Tendo as sessões decorrido em plataformas diferentes (*Landing page* dedicada, Teams, Facebook e YouTube *Live Streaming*), foi possível concluir que a forma mais custo-eficaz para o tipo de evento em relação à audiência e requisitos, é a transmissão via Facebook e YouTube.
- A Liga não teve de suportar qualquer despesa em relação à organização do 23.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático, graças aos apoios obtidos.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



1 Atividade Física e Exercício em Casa

2 Fisioterapia em Casa

Landing Page ● Cognipharma ● ≤ 100 participantes (cada)



3 Dor Crónica e Canábis Medicinal

Microsoft Teams ● Tilray ● ≤ 100 participantes



4 O Essencial sobre Osteoporose e Sarcopenia

Facebook e YouTube Live ● FDC ● 705 



5 O Essencial sobre Gota

Landing Page ● RHP ● ≤ 100 participantes



6 O Essencial sobre Artrite Psoriática

7 Impacto da COVID-19 nas pessoas com doenças reumáticas

Landing Page ● Digital Azul ● ≤ 100 participantes (cada)



8 Decisão partilhada e novas terapêuticas

Facebook e YouTube Live ● Fresco Produções ● ≥ 1.000 



1.983 Visualizações via Facebook Live

Alcance > 14.000

85 Visualizações via canal de YouTube (dezembro 2020)



491 Visualizações via canal de YouTube (últimos 28 dias)

10.756 Impressões (alcance)



2.559 Visualizações no total das 8 sessões

9. Funcionamento e Financiamento ••

9.1. Funcionamento administrativo

Em 2020, 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. Cumprindo com as determinações legais consequentes da imposição de Estados de Emergência e de Calamidade, Ana Ribeiro exerceu as suas funções em regime de teletrabalho sempre que exigido. Para tanto, a Liga colocou à sua disposição o equipamento informático necessário, comunicações (telemóvel e internet móvel) e o mobiliário possível. Foi solicitada a sua participação na formação «Evento Digital no Teams», com vista a explorar o potencial de recurso a essa ferramenta para as atividades da Liga.

O funcionamento da secretaria regeu-se, como é habitual, pelo estabelecido nos artigos 29.º a 31.º, no Capítulo I – Secretaria, do Título VI – Funcionamento, do Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

9.2. Sede e escritório

•• ACESSIBILIDADE E ENVOLVENTE EXTERIOR

Relativamente à sede e escritório da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, não foi possível em 2020 retomar as diligências junto da Câmara Municipal de Lisboa e da Gebalis no que respeita à acessibilidade e eliminação de barreiras arquitetónicas, nomeadamente, os 21 degraus de acesso à sede e prédios vizinhos. Desde 2003, as diferentes Direções têm tentado que o problema fosse resolvido e aquando da assinatura do contrato de aluguer em 2015, o assunto foi retomado nas reuniões tidas, pautando-se pela divergência de responsabilidades entre as duas entidades. Mais do que garantir a acessibilidade à sede, importa que a Liga possa também desempenhar o seu papel na defesa do bairro e rua onde se encontra a funcionar, defendendo os direitos dos residentes. Em 2020, por exemplo, graças à intervenção da Liga, foi possível resolver de forma rápida uma situação de canalização e infiltrações no prédio, pendente há mais de um ano, incluindo a adaptação da casa de banho para pessoa com mobilidade reduzida. Além do problema de acessibilidade, outro aspeto envolvente que afeta a sede relaciona-se com a praga de pombos, fruto do hábito de alguns residentes, por razões socioculturais, insistirem em os alimentar com restos de comida e/ou pão.

Por diversas vezes foram contactados vários serviços camarários para procurar resolver o problema dos riscos para a saúde pública, sem qualquer resultado.

Acrescente-se que as ervas daninhas que vão crescendo enquanto a Junta de Freguesia de Campo de Ourique não intervém, são regularmente eliminadas pela Ana Ribeiro.

De salientar que, nas intervenções de âmbito local, em situações como a acima referida, e nas reuniões de instituições do Bairro do Loureiro, a Liga tem sido representada pela secretária Ana Ribeiro, cuja presença diária, desde 2003, a coloca em situação privilegiada de contacto e conhecimento da realidade local.

•• SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL E ECONOMIA CIRCULAR

Em 2020 procedeu-se à substituição dos aparelhos de ar condicionado devido ao gás refrigerante utilizado, e investiu-se em telheiros de proteção dos aparelhos no exterior, frequentemente afetados pela presença de pombos (penas, dejetos, cadáveres). O investimento total de renovação do equipamento foi de 3.003,66 euros, incluindo os telheiros de proteção.

Prosseguiu-se com a reorganização do espaço da sede e escritório, seguindo a lógica da economia circular, iniciada em 2017, com a doação de equipamento obsoleto à associação Sol Fraternal (<https://www.facebook.com/SolFraternal/>) e de material bibliográfico ao Arquivo-Biblioteca Ephemera (<https://ephemeraipp.com/>). Em 2020, a Liga entregou 202,8 kg de papel no Banco Alimentar de Alcântara, no âmbito da Campanha "Papel por Alimentos" (<https://www.papelporalimentos.pt/>), iniciativa promovida pela Federação Portuguesa dos Bancos Alimentares.

A Liga continua a recorrer aos serviços da associação Ajuda de Mãe (<https://ajudademae.pt/servicos/>) para a limpeza da sede e escritório.

•• SOLUÇÕES INFORMÁTICAS DE PRODUTIVIDADE

Em 2020, investiu-se em hardware (32,80 €) e software (369,99 €) para otimizar o funcionamento do escritório, sendo de destacar a oferta da Pfizer de três computadores portáteis devidamente formatados. O hardware adquirido constituiu-se de um rato ergonómico vertical para a secretaria, um cartão de memória para o telemóvel da sede e um cabo para um dos computadores portáteis oferecidos à Liga pela Pfizer. A aquisição de software para dois dos computadores portáteis (em utilização pela Secretaria e pela Direção, no contexto do regime de teletrabalho) incluiu o sistema operativo Windows 10 e um pacote de aplicativos para escritório e produtividade Microsoft Office 365. De referir que o acondicionamento dos computadores portáteis e a manutenção do computador (desktop) da Liga, incluindo a arquitetura da base de dados, tem sido efetuada em

regime *pro bono* pelo sócio e voluntário Luís Quintino, a quem se regista aqui o agradecimento pelas horas dedicadas.

9.3. Financiamento do funcionamento e das atividades

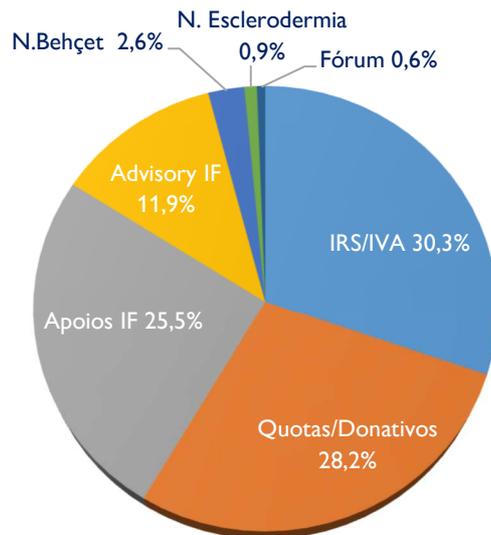
Apesar da possibilidade de recurso ao consultório de Apoio individual no desenho de projetos e candidaturas, da associação CLIP - Recursos e Desenvolvimento, da qual a Liga é associada, ou outras entidades, para a passagem de uma ideia a um projeto, adequação a linhas de financiamento, revisão de candidaturas a linhas de financiamento, não houve disponibilidade para desenvolver qualquer ideia de proposta em 2020. Será urgente repensar, em 2021, a capacidade de criar e desenvolver ideias de projetos que possam ser submetidos em candidaturas a financiamento, sendo exequível o recurso a apoios de entidades especializadas para a elaboração das candidaturas.

Em 2020 será de registar:

- A consignação do IRS e IVA no total de 5.945,37 euros, valor ligeiramente superior (5,75%) do que o registado em 2019;
- Pela participação em *advisory boards/groups* e campanhas de sensibilização específicas, o recebimento de 2.904,00 euros (584 euros referentes a atividades desenvolvidas em 2019);
- Apoios recebidos diretamente para a realização do 23.º Fórum no valor de 6.200,00 euros, dos quais, após pagas as respetivas faturas e a comunicação, ficaram em caixa 111,50 euros de *overheads* (1,8%);
- Apoio de 5.000,00 euros da Pfizer na qualidade de sócio benemérito;
- Cerca de 6.205,00 euros em quotas e outros donativos, constatando-se um aumento do pagamento de quotas e uma diminuição dos donativos, em relação ao ano anterior;
- Donativo no valor de 500,00 euros, angariados por Vanda Pessanha para a publicação do livro *Vidas com História* pelo Núcleo de Behçet;
- O Núcleo de Esclerodermia beneficiou de uma angariação de donativos no valor de 180,00 euros, no âmbito de um evento Spinning Online “Maratona Solidária Portugal ON LINE” organizada pelo Just for Cycling.
- Verificou-se uma quebra nas receitas e rendimentos da Liga, na ordem dos 45% em relação 2019, e de 48,8%, em relação aos rendimentos previstos no orçamento para 2020.
- Relativamente às fontes de financiamento da Liga em 2020, houve uma forte redução dos apoios a projetos pela Indústria Farmacêutica relacionada com o reposicionamento das atividades face ao contexto pandémico e com a estratégia adotada para a realização do Fórum de Apoio ao Doente

Reumático. A consignação do IRS/IVA, as quotizações, os donativos particulares e angariados pelos Núcleos, contribuíram para 62,4% do rendimento obtido para o financiamento das atividades e funcionamento da Liga. As quotizações recebidas ficaram, ainda assim, aquém do expectável para 340 sócios ativos.

Financiamento 2020



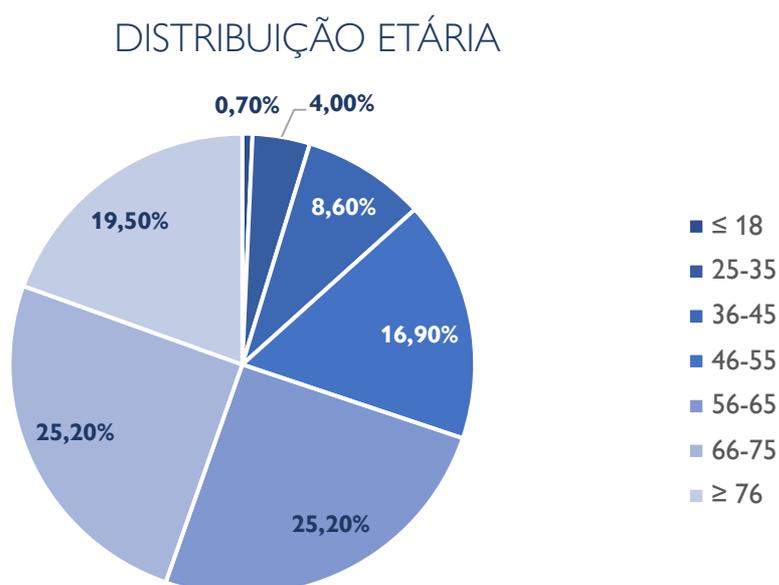
- Relativamente aos encargos com o funcionamento, nomeadamente, no que concerne a fornecimentos e serviços externos, em 2020 constatou-se uma redução na maioria dos encargos (-25%), excetuando os trabalhos especializados onde se incluem as despesas relacionadas com a produção de materiais de comunicação e as próprias sessões do Fórum, estas últimas contempladas com apoios recebidos e a receber em 2021.
- Destaca-se, também, a inclusão dos materiais relacionados com as atividades para as quais a Liga recebeu, em 2019, uma bolsa da EULAR, no âmbito da campanha *Don't delay connect today - Time2Work*, nomeadamente, as ofertas aos cerca de 300 jovens que beneficiaram das ações de sensibilização para as doenças reumáticas.
- Conforme seria de esperar, face à pandemia e restrições relacionadas, houve deslocações que, apesar de estarem pagas, não foram efetuadas devido ao cancelamento dos eventos, algumas das quais sem qualquer reembolso possível. Foi o caso dos cerca de 2.023,28 euros relativos às deslocações para o Congresso de Esclerodermia em Praga. Ainda assim, da verba que tem sido angariada para o Núcleo de Esclerodermia nos anos de 2019 e 2020, permanecem em conta 690,30 euros. Aguarda-se que em

2021 a situação das viagens canceladas em virtude das restrições, possa ser resolvida.

- A situação pandémica e restrições, aliada à necessidade de aumentar os fluxos de informação, conduziu a um investimento (+25%) em comunicações, nomeadamente, com o envio postal de todos os boletins produzidos em 2020, tanto para sócios e parceiros, como para todas as unidades de cuidados de saúde primários do país, tal como explicado no ponto dedicado ao LPCDR Info.
- Atendendo às circunstâncias, aos rendimentos e gastos e atividades produzidas em 2020, não foi possível atingir um resultado líquido positivo, registando-se uma perda de cerca de 21%. A gestão financeira da Liga permitiu realizar as atividades aqui relatadas, assegurando o funcionamento e a visibilidade pública da associação, tentando corresponder às necessidades da comunidade que representamos.
- O planeamento e orçamento de atividades para 2021 teve já em linha de conta este reporte em relação a 2020, procurando inverter a situação e garantir a sustentabilidade da associação.

9.4. Dinâmica associativa

- No final de 2020, regista-se um total de 340 sócios ativos, com a entrada de 20 novos sócios ao longo do ano e a saída de 14 (desistência e óbito).
- Para adequar a atuação da Liga aos sócios existentes, procurou-se caracterizar, dentro do possível, os atuais associados.

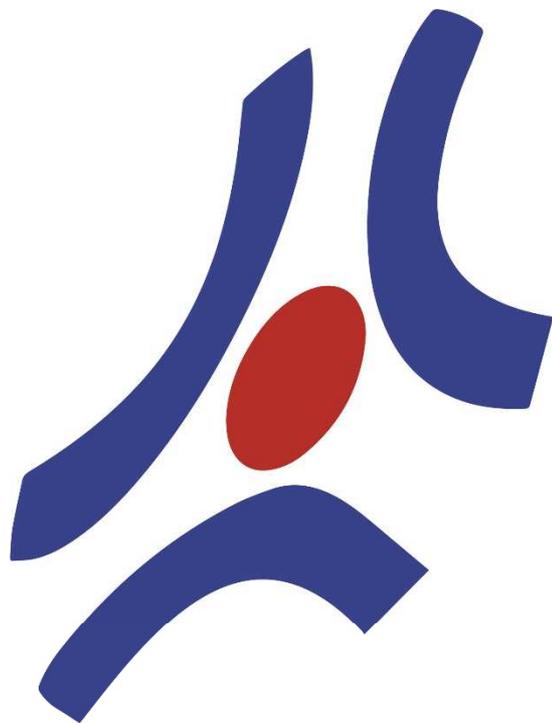


DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA



Conclusão ●●

- Apesar da pandemia e das restrições, a Liga conseguiu manter um bom desempenho nas diversas áreas em que desenvolve atividades, conforme os indicadores-chave apresentados.
- Embora o financiamento conseguido tenha permitido desenvolver as diversas atividades reportadas, não foi suficiente para permitir um resultado positivo.
- Este relatório de atividades permite identificar fatores críticos de sucesso e áreas a melhorar que deverão ser equacionadas no planeamento de objetivos estratégicos para os próximos dois anos e projetos a desenvolver a curto e médio prazo.



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**