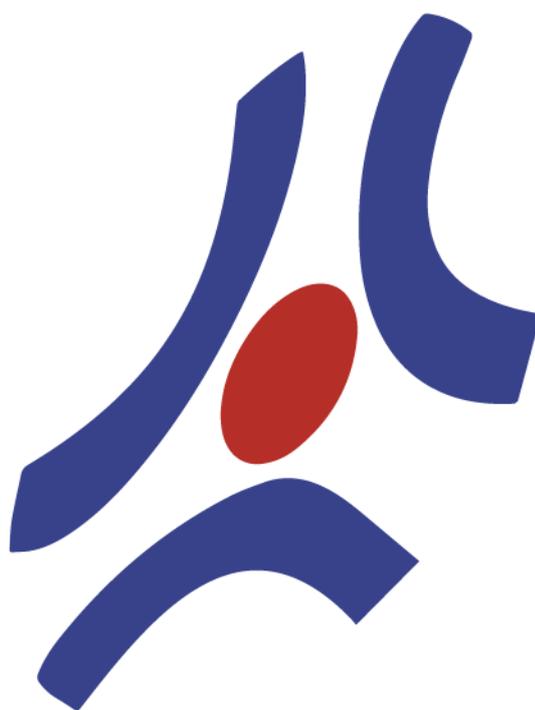


# RELATÓRIO DE ATIVIDADES e BALANÇO DE 2021



LIGA  
PORTUGUESA  
contra as  
**DOENÇAS  
REUMÁTICAS**

## Índice

<b>Introdução</b> ●●	4
<b>1. Apoio</b> ●●	5
1.1. Informações e esclarecimentos no contexto pandémico	5
1.2. Apoio ao Doente	5
1.3. Empréstimo de Ajudas Técnicas	7
1.4. Protocolos	7
<b>2. Educação</b> ●●	10
2.1. Sessões promovidas pela Liga	10
2.1.1. Webinares «O Essencial»	10
2.1.2. Webinares «Dor Crónica»	12
2.2. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo	16
2.3. Envolvimento em iniciativas de formação a nível internacional	17
2.4. Participação em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo/informativo	17
2.5. Formação específica frequentada por elementos da Liga	18
<b>3. Sensibilização</b> ●●	22
3.1. Plataformas Digitais	22
3.2. Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:	23
3.3. Prémio Edgar Stene	25
<b>4. Advocacia</b> ●●	28
4.1. Intervenção junto de decisores políticos	28
4.2. Envolvimento no desenvolvimento de projetos e propostas	29
4.3. Contexto Pandémico e Retoma nos Cuidados de Saúde	29
<b>5. Cooperação</b> ●●	32
5.1. Participação e representação da Liga em eventos nacionais e internacionais	32
5.2. Cooperação com entidades associadas e parceiras	33
5.3. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais	34
5.4. Cooperação com outras entidades nacionais	35
5.5. Participação em organizações representantes de doentes a nível internacional	35
5.6. Newsletter LPCDR Divulga	37
<b>6. Investigação</b> ●●	40
6.1. Parceria em projetos de investigação/estudos	40

6.2. Colaboração em iniciativas, estudos e projetos de investigação .....	41
6.3. Envolvimento em redes de investigação internacional .....	42
6.4. Publicações científicas .....	43
<b>7. Comunicação no Interesse Público</b> ●● .....	48
7.1. LPCDR Info .....	50
<b>8. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (24.ª edição)</b> ●● .....	52
8.1. Contexto e desenvolvimento do conceito .....	52
8.2. Programa .....	54
<b>9. Funcionamento e Financiamento</b> ●● .....	57
9.1. Funcionamento administrativo .....	57
9.2. Sede e escritório .....	57
9.3. Financiamento do funcionamento e das atividades .....	58
9.4. Dinâmica associativa .....	59
<b>Conclusão</b> ●● .....	60

## Introdução ●●

O Plano de Atividades para 2021 foi aprovado com a continuação do tema «(e)Literacia», integrando várias perspetivas/linhas de ação, enquadradas nos seis eixos principais que orientam a ação da Liga, de acordo com os seus Estatutos, com a sua missão e visão:

### 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.

# 1. Apoio<sup>1</sup> ●●

## 1.1. Informações e esclarecimentos no contexto pandémico

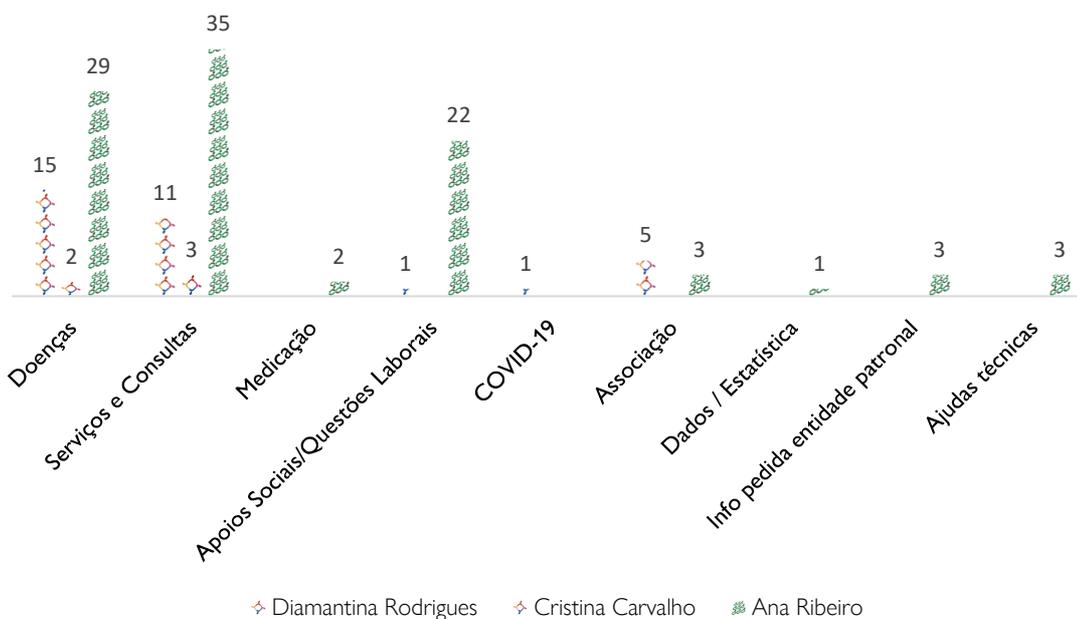
●● Durante 2021, as informações e esclarecimentos no contexto pandémico concentraram-se em três áreas principais:

- 1) Acesso a serviços e consultas (ver 1.2. Apoio ao Doente);
- 2) Acesso à vacinação COVID-19 (ver 7. Comunicação no Interesse Público);
- 3) Teletrabalho (ver 2.1. Sessões promovidas pela Liga).

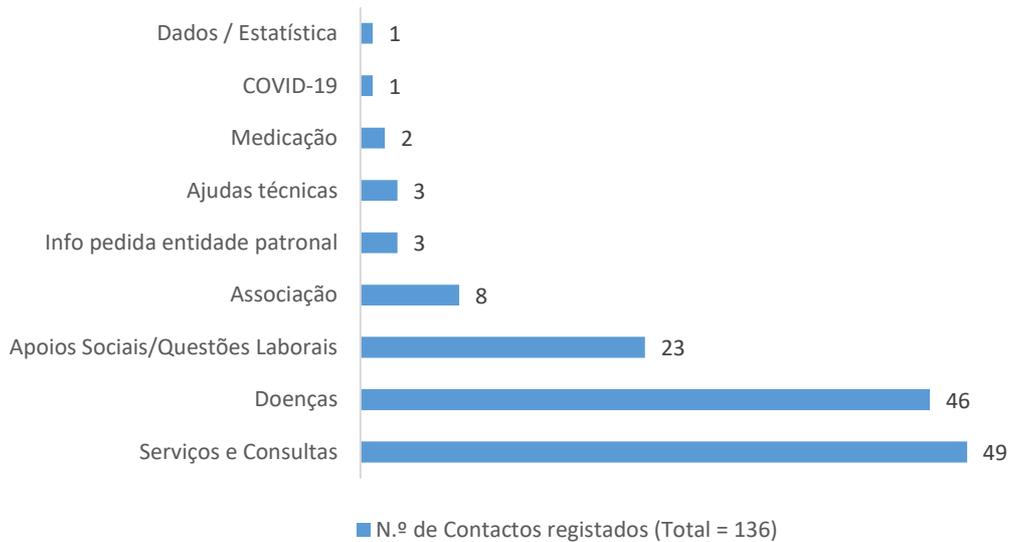
## 1.2. Apoio ao Doente

●● Durante 2021, 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 foram acompanhados até serem dados como concluídos. Foram também solicitados 5 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



136 contactos registados no atendimento



13 novos sócios

- Em relação ao ano anterior, verificou-se um maior número de contactos (+37%). A percentagem de novas inscrições que resultam deste contacto, mantém-se na ordem dos 10%.
- Para uma melhor análise sugere-se que, no futuro, se possa distinguir os contactos de indivíduos não sócios de forma mais clara.
- A análise de 2021 permite avançar com a concretização em 2022, do **projeto de linha de apoio** (ver página 4 do Plano de Atividades 2021, Projetos a Desenvolver na área do Apoio ao Doente). Após ter obtido financiamento em 2021 para o piloto, irá ser implementado em 2022, encontrando-se em fase de preparação da equipa a afetar ao projeto em regime de voluntariado.
- Em relação ao estabelecimento de Postos de apoio à telemedicina (ver página 3 do Plano de Atividades 2021, Projetos a Desenvolver na área do Apoio ao Doente), não chegou a ser concretizado devido à criação dos Balcões SNS 24 que são geridos por entidades externas ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) aderentes ao protocolo entre a Administração Regional de Saúde (ARS) e os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) para acesso e prestação de serviços digitais e de telessaúde aos cidadãos (ver <https://www.sns24.gov.pt/guia/balcao-sns-24/>).

- Não foram ainda monitorizadas as intervenções no âmbito das redes sociais (respostas a mensagens e comentários). Sugere-se que, no futuro e perante uma nova estratégia para a gestão das redes sociais, possam ser devidamente monitorizadas e avaliadas.

### 1.3. Empréstimo de Ajudas Técnicas

- A Liga disponibiliza empréstimo gratuito de Ajudas Técnicas aos seus membros associados, tendo registado a seguinte utilização em 2021:

Beneficiários	Dias emp.	Ajuda Técnica
3	28 365 365	Cadeiras de rodas
1	365	Almofada para cadeira de rodas
1	365	Canadiana com apoio de braço

Adicionalmente, procedeu-se à doação de 1 cadeira de rodas à Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês / Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



4 beneficiários de empréstimo de ajudas técnicas



1.488 dias de utilização de ajuda técnica cedida pela Liga

### 1.4. Protocolos

- Durante o ano de 2021, procedeu-se à revisão dos protocolos, tendo apenas 1 deles cessado.
- Foi estabelecido 1 novo protocolo (ISPA - Instituto Superior de Psicologia Aplicada).
- O novo protocolo teve uma divulgação dedicada através da Newsletter LPCDR •• NOVO PROTOCOLO #3, remetida para 297 endereços de correio eletrónico, dos quais cerca de 47% abriu a publicação e 8 acederam às ligações da publicação. Através da ligação para a publicação na página de Facebook da Liga, teve um alcance adicional de 303 e registou um total de 306 aberturas, com mais 33 acessos às ligações.

- Todos os protocolos podem ser consultados em <http://www.lpcdr.org.pt/associados/parcerias-e-protocolos>.

- Apresenta-se o **mapeamento da utilização de protocolos** em 2021, 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 membros 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	Termas S. Pedro do Sul	Thalasso Costa da Caparica
	1	1
IPR	Sem Obstáculos	
5	1	

### Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Manutenção de 40 protocolos existentes (-1)



1 novo protocolo (-2)



8 utilizações individuais registadas (-9)

- Os protocolos constituem uma das vantagens/benefícios exclusivamente dedicadas aos membros associados da Liga e, em alguns casos, seus familiares e membros de associações nossas sócias honorárias. No entanto, apesar do leque diversificado de protocolos, regista-se uma fraca utilização desses benefícios.

- Após o processo de revisão dos protocolos irá ser preparada uma série de newsletters de divulgação dos mesmos, a enviar em 2022.

- As newsletters de divulgação dos protocolos deverão ser revistas para aumentar o acesso às ligações, cujo desempenho se encontra abaixo do desejável.

- Adicionalmente, espera-se que melhor controlada a pandemia, a Liga possa retomar atividades que promovam a utilização dos protocolos estabelecidos.

---

<sup>1</sup> 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. Educação<sup>2</sup> ●●

### 2.1. Sessões promovidas pela Liga

#### 2.1.1. Webinares «O Essencial»

Consoante o Plano de Atividades aprovado para 2021, deu-se continuação à série de *webinares* sob o tema «O Essencial». As dificuldades em cumprir o plano e proposta de calendarização apresentaram-se, sobretudo, com a falta de disponibilidade dos oradores e com outras ofertas de eventos digitais congéneres.

O modelo para o *webinar* «O Essencial» consistiu na escolha de um tema, a apresentar por um orador em 30 minutos, com espaço de 30 minutos para responder a questões da audiência. O evento, realizado em horário pós-laboral (18h/19h ou 18h30/19h30), teve transmissão em direto na página de Facebook e no canal de YouTube da Liga, ficando imediatamente disponível para visualização posterior.

#### ●● Webinar O Essencial sobre Imunossupressão e Imunomodulação



<https://youtu.be/GabLg2ypl-4>

21 maio 2021 – 18h30

Orador convidado: Prof. João

Eurico Cabral da Fonseca

Moderação: Elsa Mateus

Apoios: AbbVie, Pfizer, Lilly.

#### Divulgação



925 Total de envios *mailing list*  
(463 + 462)

24,1% Abertura Newsletter  
(8,3% + 15,8%)

759 Total aberturas  
(464 + 295)

158 Total acessos  
(64 + 94)

35,1% Taxa abertura (média)  
(39% + 31,2%)

7,5% Taxa de acessos  
(3,3% + 4,2%)

0 *Unsubscribed*



781 Alcance total  
(441 + 340)

792 Impressões  
(451 + 341)

29 *Engagement*  
(16 + 13)



#### Indicadores-chave de desempenho – KPIs

## Visualizações & Alcance



### Indicadores-chave de desempenho – KPIs



17 Visualizações em direto (pico)  
101 Visualizações desde a publicação (2021)  
1.337 Impressões  
+ 5 subscritores  
42 Visualizações em direto (pico)  
217 Visualizações desde a publicação (2021)  
3.500 Alcance

### Totais

**59 Visualizações em direto**  
**318 Visualizações em 2021**  
**4837 Total Alcance/Impressões 2021**

## •• Webinar O Essencial sobre Osteoartrose



<https://youtu.be/mscXCujGeTM>

23 setembro 2021 – 18h30

Orador convidado: Dr. Augusto Faustino

Moderação: Margarida Espanha

Apoios: Lilly, MSD

## Divulgação



### Indicadores-chave de desempenho – KPIs



932 Total de envios *mailing list*  
(470 + 462)



1018 Alcance total  
(401 + 617)

34,9% Abertura Newsletter  
(19,1% + 15,8%)

1033 Impressões  
(411 + 622)

766 Total aberturas  
(471 + 295)

14 Engagement  
(9 + 5)

313 Total acessos  
(219 + 94)

38% Taxa abertura (média)  
(44,8% + 31,2%)

12,8% Taxa de acessos  
(8,6% + 4,2%)

0 Unsubscribed

## Visualizações & Alcance



### Indicadores-chave de desempenho – KPIs

9 Visualizações em direto (pico)  
69 Visualizações desde a publicação (2021)  
314 Impressões  
- 1 subscritor  
21 Visualizações em direto (pico)  
84 Visualizações desde a publicação (2021)  
686 Alcance

### Totais

**30 Visualizações em direto**  
**84 Visualizações em 2021**  
**Total Alcance/Impressões 2021**

## 2.1.2. Webinars «Dor Crónica»

### •• Webinar **Gestão da dor crónica em Teletrabalho – riscos e desafios**



<https://youtu.be/87UAmajbB-g>

18 março 2021 – 18h30

Oradores convidados: Margarida

Fonseca Santos, Enf. Fernando Barroso

Moderação: Catarina Marques

## Divulgação



### Indicadores-chave de desempenho – KPIs

909 Total de envios *mailing list*  
(453 + 456)

23,1% Abertura Newsletter  
(10,5% + 12,6%)

1204 Total aberturas  
(768 + 436)

266 Total acessos  
(148 + 118)

37,7% Taxa abertura (média)  
(38,6% + 36,9%)

11,4% Taxa de acessos  
(4% + 7,4%)

0 *Unsubscribed*



1242 Alcance total  
(528 + 714)

1243 Impressões  
(526 + 717)

35 *Engagement*  
(19 + 16)

## Visualizações & Alcance



### Indicadores-chave de desempenho – KPIs



19 Visualizações em direto (pico)  
147 Visualizações desde a publicação (2021)  
2000 Impressões  
+ 4 subscritores  
31 Visualizações em direto (pico)  
74 Visualizações desde a publicação (2021)  
1800 Alcance

### Totais

**50 Visualizações em direto**  
**231 Visualizações em 2021**  
**3800 Total Alcance/Impressões 2021**

### •• Webinar Dor Crónica: rir é o melhor remédio

WEBINAR  
**Dor Crónica**  
rir é o melhor remédio  
14 abril 2021 | 18:30

- **Introdução**  
Catarina Marques
- **Rir da Dor:**  
o humor como ferramenta terapêutica  
Paulo Fernandes
- **Riso: quanto mais contagioso melhor**  
Célia Carvalho
- **Perguntas & Respostas**

LIGA PORTUGUESA contra as DOENÇAS REUMÁTICAS  
RISOS & DOR

<https://youtu.be/wT1Nb04GB0Q>

14 abril 2021 – 18h30

Oradores convidados: Paulo

Fernandes, Célia Carvalho

Moderação: Catarina Marques

### Divulgação\*



908 Total de envios *mailing list*  
(453 + 455)

23,9% Abertura Newsletter  
(10,4% + 13,5%)

815 Total aberturas  
(520 + 295)

231 Total acessos  
(137 + 94)

35,8% Taxa abertura (média)  
(40,4% + 31,2%)

8,4% Taxa de acessos  
(4,2% + 4,2%)

0 *Unsubscribed*

### Indicadores-chave de desempenho – KPIs



3097 Alcance total  
(1625 + 1472)

3131 Impressões  
(1625 + 1506)

134 *Engagement*  
(57 + 77)

\*Foram enviadas adicionalmente 3 newsletters com erratas que não incluímos nesta análise.

## Visualizações & Alcance



Indicadores-chave de desempenho – KPIs 

16 Visualizações em direto (pico)  
156 Visualizações desde a publicação (2021)  
1500 Impressões  
+ 1 subscritor  
51 Visualizações em direto (pico)  
133 Visualizações desde a publicação (2021)  
2600 Alcance

### Totais

**67 Visualizações em direto**  
**289 Visualizações em 2021**  
**3800 Total Alcance/Impressões 2021**

## •• Webinar Dor Crónica - experimente andar com os meus pés



WEBINAR  
**Dor Crónica**  
experimente andar com os meus pés  
23 junho 2021 18:30

•• **Introdução** Catarina Marques  
•• **Dor nos Pés**  
Alterações, Problemas e Impacto  
Prevenir, Diagnosticar e Tratar  
Dra. Cristina Carvalho  
•• **Perguntas & Respostas**

LIGA PORTUGUESA contra as DOENÇAS REUMÁTICAS  
NÓDULO DOR

<https://youtu.be/eyMfktKygw8>

23 junho 2021 – 18h30

Oradora convidada: Dra. Cristina  
Carvalho

Moderação: Catarina Marques

## Divulgação



932 Total de envios *mailing list*  
(465 + 467)

13% Abertura Newsletter  
(5,6% + 7,4%)

789 Total aberturas  
(498 + 291)

231 Total acessos  
(46 + 21)

33,2% Taxa abertura (média)  
(34,5% + 32%)

4,3% Taxa de acessos  
(1,9% + 2,4%)

0 *Unsubscribed*

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



1939 Alcance total  
(1182 + 757)

1974 Impressões  
(1198 + 776)

26 *Engagement*  
(14 + 12)

## Visualizações & Alcance



### Indicadores-chave de desempenho – KPIs

16 Visualizações em direto (pico)  
135 Visualizações desde a publicação (2021)  
2600 Impressões  
+ 6 subscritores  
26 Visualizações em direto (pico)  
57 Visualizações desde a publicação (2021)  
727 Alcance

### Totais

**42 Visualizações em direto**  
**192 Visualizações em 2021**  
**3327 Total Alcance/Impressões 2021**

- Todos os *webinars* foram divulgados por 2 *newsletters* dedicadas (cerca de uma semana antes e no próprio dia), republicadas na página de Facebook da Liga e Instagram.
- Além das *newsletters* enviadas para a lista de contactos de correio eletrónico, constituem fontes importantes de divulgação e acesso posterior aos vídeos, o próprio YouTube ou Facebook, mas também o WhatsApp e o Google Search.
- As análises das estatísticas de visualização permitem-nos concluir que o tempo de visualização se situa entre 10 e 13 minutos. Adicionalmente, a audiência na transmissão em direto situa-se entre os 30 e 67 participantes, apesar do aumento posterior de visualizações.
- Esta informação deverá servir de base para a reformulação do conceito dos *webinars* em 2022, nomeadamente:
  - a) passando a ser estruturados em blocos de 15 minutos, a editar separadamente;
  - b) a interação com a audiência deverá ser previamente feita (por exemplo, levantamento de questões ou tópicos a abordar no tema), com possibilidade de colocação de questões a serem respondidas posteriormente.
  - c) A estratégia de comunicação também deverá ser repensada, após análise detalhada de eventuais fatores de sucesso.

## 2.2. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo

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

1. Colaboração em aula da unidade curricular de doença inflamatória crónica, do curso de licenciatura em Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC), via Zoom, 23-02-2021, Elsa Mateus.
2. Seminário *Patient Safety e Patient Lead Research*, integrado na Unidade Curricular de Saúde Pública do 4.º ano do Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas, coordenado pelo Professor Adalberto Campos Fernandes e pela Professora Sofia de Oliveira Martins, online, Departamento de Farmácia, Ciências Farmacológicas e Tecnologias da Saúde | Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, 12-05-2021, Elsa Mateus (EUPATI Portugal).
3. Participação como formadora do módulo 7: “Abordagem educativa ao Doente/Cuidador” do projeto C2F (consulta de fratura de fragilidade: <https://www.atlasdasaude.pt/noticias/appsreuma-da-vida-ao-projeto-c2f>, Projeto Nacional de Formação em Osteoporose e Fraturas de Fragilidade) e que reúne associações científicas, a Ordem dos Enfermeiros e a Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem em Reabilitação, 30-06-2021, Elsa Mateus.
4. Parceria no Curso de Intervenção Farmacêutica na Pessoa com Gota, organizado pela Secção Regional do Sul e Regiões Autónomas da Ordem dos Farmacêuticos em parceria com Sociedade Portuguesa de Reumatologia e a Menarini Portugal Farmacêutica S.A.
5. Projeto formativo da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD), da responsabilidade da ENSP-NOVA com o apoio da Roche Farmacêutica. Participação no livro “Advocacia da Cidadania de Saúde” (em preparação):
  - “Experiência & Ciência: Associações de pessoas com doença e o doente como perito”, Julho de 2021, Elsa Mateus (EUPATI Portugal);
  - “A ação nacional e internacional dos EPAG’s - *European Patient Advocacy Groups*”, Manuela Lourenço Marques (ERN Vascern), Ines Alves (ERN Bond), Joaquim Brites (ERN NMD), Matilde Correia (ERN TRANSPLANT-CHILD), Tamara Milagre (ERN GENTURIS), Ana Vieira e Vera Guimarães (ERN ReCONNET), Rita Francisco (ERN METABERN).

### •• Publicações

*Enfermagem em doenças reumáticas e musculoesqueléticas: um guia prático*, Andréa Marques e Ricardo J. O. Ferreira (ed.), Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia (APPSReuma), 2021. Patrocínio Científico da Liga e Colaboração:

- Catarina Vasconcelos e Joana Vicente, 3.2. *Gestão da Dor*, pp.79-84;

- Rosário Morujão, Joana Vicente e Ana Pais, 6.5. *Importância das associações de doentes*, pp. 257-262;
- Elsa Mateus, 6.6. *Apoio social e laboral*, pp. 263-274;
- Helder Lourenço e Ana Vieira, 6.7. *Sexualidade e vida familiar*, pp. 275-300.

#### •• Interlocutores do SNS

6. Webinar “Consultas de Enfermagem à distância”, Ordem dos Enfermeiros (Secção Regional do Centro), 17-02-2021, Ana Vieira.
7. “Patient Week: Com Paixão” (online), conversas com doentes e associações, Merck, 11-10-2021, Elsa Mateus.

### 2.3. Envolvimento em iniciativas de formação a nível internacional

8. Colaboração na 3rd edition of the Phi Xi Talks «Citizen Engagement in Nursing Research and Education: How, when, and who?», Capítulo Phi Xi da Sigma Theta Tau International STTI, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC) e UICISA:E, com a apresentação «Patient experts and ways of engagement in nursing research», 23-03-2021, Elsa Mateus.
9. 4.º Encontro da SPFCS - Sociedade Portuguesa de Farmacêuticos dos Cuidados de Saúde, Viagem Lilly “A importância da inovação nas doenças inflamatórias reumáticas imunomediadas – O papel do médico, do doente e do farmacêutico”, Hotel Eurostars Oasis Plaza, Figueira da Foz, 18-10-2021, Elsa Mateus.
10. Workshop “role-play” TGROW and health coaching, 2nd EULAR Postgraduate Course Health Professionals in Rheumatology, 26-11-2021, Joana Vicente.

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

11. Sessão de esclarecimento online “Combater mitos, esclarecer dúvidas: Vacina COVID-19, sim!”, GESI (Grupo de Estudos de Saúde do Idoso) da APMGF (Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar), 30-01-2021, Elsa Mateus.
12. Workshop “Clinical challenges on the management of treatment of our rCTDs patients in the COVID”, ERN ReCONNECT, 25-03-2021, Ana Vieira.
13. Conferência Digital “Inovação em Saúde: Não Deixar Ninguém para Trás”, APIFARMA e EFPIA, 07-04-2021, Elsa Mateus.
14. Colóquio Dor, Psicologia e Pandemia – 2021, William James Center for Research do ISPA – Instituto Universitário (online), 16 e 17-04-2021, Catarina Marques.
15. Seminário Ricardo Jorge “Um novo olhar para as Doenças Raras”, INSA, 06-10-2021, Ana Vieira.

16. *European Patient Innovation Summit (EPIS), Data Matters*, 9 e 23 de setembro e 11 de novembro de 2021, Elsa Mateus.
17. “*Pfizer’s European Patient Advocacy Summit: Involving Patients in the Early Stages of Health Technology Assessment European Patient Advocacy Summit*”, online, 6, 13 e 20-10-2021, Elsa Mateus.
18. *Webinar “Deep-dive into integration of ERNs: Care Pathways”*, ERN ReCONNECT, 14-10-2021, Ana Vieira.
19. Colóquio “*Canabinoides e Cognição: implicações para o uso em controlo de dor*”, Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação Grünenthal, 19-10-2021, Catarina Marques.
20. *Stakeholder workshop (all ERNs) - Patients’ rights in cross-border healthcare*, ERN ReCONNECT, 09-11-2021, Ana Vieira.
21. “*Acesso à Inovação em Portugal: Contributo e Envolvimento das Associações de Doentes*”, online, GSK e ViiV Healthcare, 03-12-2021, Elsa Mateus.
22. Sessão online “*Excesso de Intervenções na Saúde: Problemas e Perigos*”, Instituto de Saúde Baseada na Evidência (ISBE), Plataforma Saúde em Diálogo e o programa Choosing Wisely Portugal, 14-12-2021, Elsa Mateus.

## 2.5. Formação específica frequentada por elementos da Liga

### •• Gestão organizacional

1. Ação de Formação online: *Planeamento e Gestão Estratégica*, ENTRAJUDA, 1, 2, 8, 9, 22 e 23 Fev, 4 e 5 março 2021, Elsa Mateus.
2. *Leading Teams from a distance*, The Management Centre Learning (=mc), 27-02 e 20-03-2021, Elsa Mateus e Joana Vicente.
3. Ação de Formação online: *Eficácia Pessoal (Gestão do Tempo)*, ENTRAJUDA, 28 e 30-04-2021, Ana Ribeiro.

### •• Transformação digital

4. *Workshop Formas Virtuais de Trabalho I*, ENTRAJUDA e Accenture, 06-05-2021, Ana Ribeiro.
5. *Workshop Armazenamento em nuvem*, ENTRAJUDA e Accenture, 20-05-2021, Ana Ribeiro.
6. *Workshop Formas Virtuais de Trabalho II (Como estabelecer uma cultura virtual para orientar e liderar o trabalho remoto)*, ENTRAJUDA e Accenture, 01-07-2021, Ana Ribeiro.

7. *Workshop Criação de imagens para totós (Canva), CLIP, 15-04-2021, Catarina Marques e Ana Ribeiro.*

- Áreas de Projeto

8. *Workshops “Empowered2Work” (projeto piloto de promoção da saúde no trabalho), EULAR, online, 23-04-2021 e 07-05-2021, Ana Vieira.*
9. *ENP & Alumni Training Session on Communication with Patients/Groups with lower literacy level, online, 10-11-2021, Elsa Mateus.*

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 

> 700 Visualizações dos *webinars Dor Crónica*



> 400 Visualizações dos *webinars O Essencial*

> 16.500 alcance/impressões dos *webinars da Liga*



Conteúdos a disponibilizar na *Tonic App* (81.000 utilizadores em Portugal, Espanha e Itália)



Colaboração em unidades curriculares da FFUL e ESEnfC



Patrocínio Científico e colaboração em manual *Enfermagem em Doenças Reumáticas & Músculo-Esqueléticas*



Colaboração em ações formativas nacionais e internacionais



Formação diferenciada em áreas específicas de 4 voluntárias da Liga

- Comparativamente com o ano anterior, constatamos um aumento substancial no total de visualizações dos *webinars* oferecidos pela Liga que, simultaneamente, proporcionam um aumento do alcance das atividades desenvolvidas pela associação.
- O investimento feito nos *webinars*, encontra-se refletido nas Demonstrações Financeiras, nomeadamente, nas rubricas Subsídios e Donativos e Trabalhos especializados.
- Os *webinars* «O Essencial sobre Imunossupressão» e «Dor Crónica - experimente andar com os meus pés», produzidos em 2021, assim como os *webinars* O Essencial sobre Artrite Psoriática e O Essencial sobre Osteoporose e Sarcopenia, produzidos em 2020, irão integrar os recursos disponibilizados pela *Tonic App* em 2022. Esta aplicação móvel *all-in-one* gratuita para médicos, agrega uma diversidade de recursos e inclui a possibilidade de acesso e partilha de conteúdos de saúde de reconhecida qualidade entre os médicos e os seus doentes.

- Manteve-se a colaboração e participação ativa da Liga em unidades curriculares do ensino superior nacional e em ações formativas nacionais e internacionais, contribuindo para o reforço do seu posicionamento nesta área específica.
- Regista-se o patrocínio científico e colaboração num manual específico para formação na área da enfermagem em doenças reumáticas. Adicionalmente o contributo para a Academia para a Capacitação das Associações de Doentes.
- A formação contínua do voluntariado e da secretária da Liga, Ana Ribeiro, em áreas-chave para diferentes vertentes do trabalho da associação, beneficiou de oportunidades formativas oferecidas gratuitamente ou a preços simbólicos por outras entidades associativas da rede em que a Liga está inserida, como a ENTRAJUDA, a Associação CLIP – Recursos e Desenvolvimento, a EULAR e a EUPATI.
- Transita para 2022 a concretização dos projetos *Patient Research Partners* (PRPs) e PARES – Pacientes em Apoio da Reumatologia na Especialidade e Sociedade que, devido às circunstâncias do contexto pandémico, não foi possível desenvolver em 2021.

---

<sup>2</sup> 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. 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.

### 3. Sensibilização<sup>3</sup> ●●

#### 3.1. Plataformas Digitais

##### Parcerias existentes em relação a patologias específicas

###### ●● AGOTANAONOSPORA.PT

Plataforma que resulta da parceria da Associação Portuguesa de Nutricionistas, Secção Regional do Sul e Regiões Autónomas da Ordem dos Farmacêuticos e da Liga, com o apoio institucional da A. Menarini Portugal. Na sequência deste projeto, foi desenvolvido o Curso de Intervenção Farmacêutica na Pessoa com Gota, reportado no ponto 2.2. deste relatório.

###### ●● OJOELHODOI.PT

A Plataforma OJOELHODOI.PT da Sanofi Portugal, em parceria com a Liga, foi novamente divulgada em 2021 através do artigo do Dr. Beja Santos na imprensa regional: <https://maisribatejo.pt/2021/05/04/se-o-seu-joelho-doi-pare-e-peca-ajuda/>

##### Parcerias a desenvolver em relação a patologias específicas

###### ●● OSSOSFORTES.PT

Durante 2021 deu-se início à possibilidade de inclusão da Liga, na parceria para esta plataforma dedicada à osteoporose que inclui a APOROS, APPSReuma, SPR e SPODOM.

###### ●● SEE ME HEAR ME

A Vifor Pharma endereçou convite à Liga para colaboração no sítio institucional (<https://www.myancavasculitis.com/>), nomeadamente, na revisão da tradução em português e respetivo reconhecimento com inserção de logotipo. A iniciativa foca-se nas vasculites associadas ao ANCA.

##### Colaboração/parceria noutras plataformas nas redes sociais

###### ●● CONTROLAR O MONSTRO

A Liga em parceria com a Novartis, a Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA) e a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) lançou a campanha “Controlar o Monstro”, alertando para os sintomas da espondilartrite axial. A campanha foi divulgada no YouTube e Instagram.

<https://www.youtube.com/watch?v=FQ2TKXkjmV0>

<https://www.instagram.com/conhecemonstro/>

## Outras colaborações/parcerias em plataformas digitais de interesse

### •• HOOPE

O hoope.pt é o portal que ajuda a encontrar Associações de Doentes, possibilitando a pesquisa pelo critério mais relevante (nome da doença, localização, serviços ou outro). 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. Em 2021 foi discutido o acordo de cedência de titularidade do domínio.

### •• SERMAIOR.PT

Esta plataforma foi apresentada ao público em 2021. 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.

## 3.2. Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:

- Entrevista, Just News (Maria João Garcia], sobre as recomendações para telenfermagem (Março/Abril 2021), Ana Vieira.

<https://issuu.com/geraljustnews/docs/hospitalpublico28?fr=sMzgxNDM2ODg0MjQ&fbclid=IwAR0w6DwcuvRCZav-xLHoBqrD46IAk3JEmRqmle10C1F6gan-IVGPwAVvzwo>

- Gravação de vídeo em português para o mês de sensibilização para o Sjögren disseminado pela federação *Sjögren Europe*, abril 2021, Ana Vieira.
- Colaboração na tradução dos materiais e disseminação da Campanha do Dia Mundial da Síndrome de Sjögren sobre a Fadiga (<https://sjogreneurope.org/wsd/>), promovida pela *Sjögren Europe*.

- Mês de Sensibilização Mundial para a Esclerodermia, junho de 2021

Conjunto de várias ações orientadas pela FESCA, seguindo campanha sob o tema “Eu sou a minha paixão, não a minha doença!”, coordenada por Helena Gaspar e criada pela Miligrama (tal como em 2020), 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 / Campanha de sensibilização

<https://www.netfarma.pt/os-doentes-com-esclerodermia-sao-muito-mais-do-que-a-sua-doenca/>

<https://www.viversaudavel.pt/os-doentes-com-esclerodermia-sao-muito-mais-do-que-a-sua-doenca/>

<https://www.atlasdasaude.pt/noticias/campanha-mostra-que-os-doentes-com-esclerodermia-sao-muito-mais-do-que-sua-doenca>

[Campanha de sensibilização assinala o dia mundial da esclerodermia \(saudeonline.pt\)](#)

Esclerodermia na infância – Artigo por Dr. Melo Gomes

<https://www.noticiasominuto.com/lifestyle/1774484/esclerodermia-na-infancia-a-doenca-rara-que-afeta-o-desenvolvimento>

<https://www.netfarma.pt/esclerodermia-na-infancia/>  
 Esclerodermia na infância | Viver Saudável (viversaudavel.pt)  
<https://bragatv.pt/esclerodermia-na-infancia/>  
<https://www.acorianooriental.pt/artigo/esclerodermia-na-infancia-23367>  
<https://www.msn.com/pt-pt/noticias/ultimas/esclerodermia-na-inf%C3%A2ncia-a-doen%C3%A7a-rara-que-afeta-o-desenvolvimento/ar-AAL1TSt?li=AAaYVP2&%253Bocid=SK2MDHP>  
<https://sgi.prodimpresa.pt/api/assets/download/issues/2021/06/5dd5663b-e294-49e4-a0b2-768cc5cc1e0e.pdf> (Diário de Aveiro, página 6)  
 Eu sou a minha paixão, não a minha doença – Artigo por Elsa Mateus  
<https://activa.sapo.pt/diz-quem-sabe/2021-06-21-eu-sou-a-minha-paixao-nao-a-minha-doenca/>  
<https://www.atlasdasaude.pt/artigos/eu-sou-minha-paixao-nao-minha-doenca-importancia-das-associacoes-de-doentes>  
<https://www.netfarma.pt/eu-sou-a-minha-paixao-nao-a-minha-doenca-a-importancia-das-associacoes-de-doentes/>  
 Eu sou a minha paixão, não a minha doença! A importância das Associações de Doentes | Viver Saudável (viversaudavel.pt)  
<https://postal.pt/opiniao/2021-06-21-Eu-sou-a-minha-paixao-nao-a-minha-doenca-A-importancia-das-Associacoes-de-Doentes-82f7474c>  
<https://bragatv.pt/eu-sou-a-minha-paixao-nao-a-minha-doenca-a-importancia-das-associacoes-de-doentes/>  
<https://jornalaltoalentejo.sapo.pt/opiniao/6524/eu-sou-a-minha-paixao-nao-a-minha-doenca-a-importancia-das-associacoes-de-doentes/>  
<https://regiao-sul.pt/2021/06/21/opiniao/eu-sou-a-minha-paixao-nao-a-minha-doenca/543285>  
 Esclerodermia: A 'viagem' do doente até chegar a um diagnóstico – Artigo por Annelise Roenow  
<https://www.noticiasominuto.com/lifestyle/1782656/esclerodermia-a-viagem-do-doente-ate-chegar-a-um-diagnostico>  
 A “viagem” do doente até chegar a um diagnóstico | Viver Saudável (viversaudavel.pt)  
<https://regiao-sul.pt/2021/06/25/opiniao/a-viagem-do-doente-ate-chegar-a-um-diagnostico/543692>  
<https://www.netfarma.pt/a-viagem-do-doente-ate-chegar-a-um-diagnostico/>  
 SIC Notícias  
<https://sicnoticias.pt/saude-e-bem-estar/2021-06-29-Dia-Mundial-da-Esclerodermia-ou-Esclerose-Sistematica-9eb6fc96>

- Videoconferência/entrevista de Catarina Marques para participação na Campanha da AbbVie de sensibilização para o mês da Dor Crónica (setembro): *SpA Social Content Supporting Social Q&A Series*. Temas-chave: O impacto da doença na vida pessoal, família, trabalho e estado emocional; Esperanças para o futuro da gestão de Espondilite Anquilosante; A importância e o papel da autogestão da doença crónica nos cuidados pessoais. 18-02-2021.
- #PainAwarenessMonth, Campanha da AbbVie de sensibilização para o mês da Dor Crónica (setembro): *SpA Social Content Supporting Social Q&A Series*, a 30-09-2021, Catarina Marques.  
 Redes Sociais: Facebook (@AbbVieGlobal), Twitter (@AbbVie)  
<https://www.abbvie.com/our-science/therapeutic-focus-areas/immunology/immunology-focus-areas/rheumatology.html>  
 (1) AbbVie no Twitter: "Early diagnosis and clear treatment goals can make all the difference for people living with #AnkylosingSpondylitis. Catarina shares how self-advocacy can affect the disease journey. #PainAwarenessMonth <https://t.co/0Umj3flnH1>" / Twitter

[\(2\) AbbVie no Twitter: "#AnkylosingSpondylitis can be a painful disease to live with, but with support from patient associations and self-advocacy, life with the disease can be managed. Read more on our commitment to AS patients: https://t.co/qijpbxcyxf #PainAwarenessMonth https://t.co/deDGhDJOGP" / Twitter](#)

- Campanha “Na Primeira Pessoa” – com o objetivo dar voz às pessoas portadoras de doença, partilhando exemplos de determinação, resiliência numa rúbrica de *disease awareness*, procurando demonstrar que os objetivos de quem vive com uma determinada patologia, continuam a existir tal como antes do seu diagnóstico, e que ninguém deve ser estigmatizado ou tão pouco rotulado, por viver com uma doença, Tilray, 18-09-2021, Elsa Mateus e 02-11-2021, Catarina Marques.  
Redes Sociais: Instagram e Facebook  
<https://www.facebook.com/tilraymedicalpt/photos/380476987000084>  
<https://www.facebook.com/tilrayportugal/photos/409373367443779>
- Programa “Ajudar quem ajuda”, Canal S+, 13-10-2021, Elsa Mateus, <https://saudemais.tv/video/256296-ajudar-quem-ajuda-t07-e002>
- Sensibilização para a prática de exercícios aeróbicos para pessoas com doenças reumáticas, 12-10-2021, Tilray, <https://fb.watch/8BMVKXuh1w/>

### 3.3. Prémio Edgar Stene

A Liga organizou e promoveu o Prémio Edgar Stene a nível nacional. O tema da edição de 2021 foi “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. No final de 2021 foi organizada a edição para 2022, sob o tema “De que forma o tratamento e gestão da minha doença reumática ou músculo-esquelética, influencia a minha esperança no futuro”, tendo sido recebido também um ensaio candidato.

 Parceria em 2 plataformas digitais de sensibilização para condições específicas  
Possibilidade de alargar este tipo de parceria a outras 2 plataformas

 Artigos em 2 publicações especializadas (-3):  
Netfarma (Portal dos profissionais do setor farmacêutico),  
Just News (Publicações e Eventos na área de Saúde)  
em várias publicações generalistas e na imprensa regional.

 Programa Ajudar quem Ajuda, Canal S+ dedicado às Doenças Reumáticas  
Entrevista sobre Dia Mundial da Esclerodermia em canal líder de audiências  
(SIC 19,3% share, SIC Notícias 2% share)

- A Liga colaborou ativamente, tanto a nível nacional como internacional, em diversas iniciativas de sensibilização relacionadas com as doenças que representa
- Os recursos disponíveis não permitiram desenvolver campanhas próprias em 2021, valorizando-se as redes nacionais e internacionais, as parcerias e colaboração com outras entidades.
- Apesar dos vários constrangimentos, a Liga contribuiu ativamente na sensibilização para várias doenças reumáticas.

---

<sup>3</sup> 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. Advocacia<sup>4</sup> ●●

### 4.1. Intervenção junto de decisores políticos

- Task force para a elaboração do «Plano de vacinação contra a COVID-19 em Portugal»
  1. Participação de Elsa Mateus no grupo de associações de doentes consultadas pela Task force para a elaboração do «Plano de vacinação contra a COVID-19 em Portugal, liderada em 2021 pelo Vice-Almirante Gouveia e Melo. Integraram este grupo consultivo a Liga Portuguesa Contra o Cancro, a Respira, a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP) e a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Em 2021 foram realizadas várias reuniões da Task force com estas quatro associações de doentes, focadas na identificação de problemas no plano de vacinação e na sua implementação no terreno e na definição de grupos prioritários para a vacinação.
  2. Envio de sugestões de patologias a incluir como prioritárias na Fase 2 à Comissão Técnica de Vacinação contra a COVID-19, a 30-03-2021.
  3. Reunião com o Prof. Doutor Válder Fonseca – Coordenador da Comissão Técnica de Vacinação contra a COVID-19 (CTVC), Dr.ª Diana Costa – Membro da CTVC e Representantes das Associações de Pessoas com Doença (Associações): Dr.ª Elsa Mateus (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas); Dr. Francisco Cavaleiro (Liga Portuguesa Contra o Cancro); Dr.ª Isabel Saraiva (Respira); Dr. Luís Gardete (APDP), a 14-04-2021.
- Outras intervenções junto de decisores políticos
  4. Reunião com o Vice-Presidente do Conselho Diretivo do INFARMED, Dr. António Faria Vaz, para comentários do Grupo de Trabalho de Associações de Doentes, ao Relatório do Grupo de Trabalho para a Dispensa de Proximidade de Medicamentos [https://www.infarmed.pt/documents/15786/1568238/Proximidade\\_Rel\\_GT.pdf/f267fc45-9555-22f1-b039-59350076e9e7](https://www.infarmed.pt/documents/15786/1568238/Proximidade_Rel_GT.pdf/f267fc45-9555-22f1-b039-59350076e9e7), a 18-05-2021, Elsa Mateus.
  5. II Encontro “Participação dos Cidadãos no SNS”, iniciativa que pretendeu auscultar a sociedade civil e aprofundar formas de intervenção do cidadão no Serviço Nacional de Saúde (SNS), e ao mesmo tempo esclarecer como pode o novo Estatuto do SNS contribuir para este desígnio. A comunicação de abertura, foi proferida pela Ministra da Saúde, Marta Temido, sob o tema “O que vai mudar com o novo Estatuto [do SNS]”, seguindo-se o “A voz dos cidadãos” destinado a reunir os contributos dos representantes de várias associações. Participação por videoconferência, 15-11-2021, Elsa Mateus.

## 4.2. Envolvimento no desenvolvimento de projetos e propostas

1. APJF (Associação Portuguesa de Jovens Farmacêuticos), Participação em sessões de trabalho com os temas "Um acesso universal a Tecnologias de Saúde e Inovação", "Contributo na geração de *Real World Evidence* e Decisões em Saúde" e "Repensar o Ensino, a Formação e a Regulamentação da profissão", integrados no desenvolvimento do "Livro Branco - Visão 2030" que tem como objetivo refletir a visão dos jovens farmacêuticos para a próxima década, abril de 2021, Elsa Mateus.
2. *Social and digital content about living with AS*, projeto da AbbVie, <https://twitter.com/abbvie/status/1437355408251891717> julho de 2021, Catarina Marques.
3. Reunião online com a SPCare Global referente a Síndrome de Sjögren e Salagen® SPCare, para eventual parceria, setembro de 2021, Maria do Rosário Morujão e Ana Vieira.
4. Colaboração em iniciativa "*Patient Expectations & Unmet needs*", apoiada pela Janssen e desenvolvida pela MOAI, para obter a perspetiva dos doentes com artrite psoriática e entender as suas preferências, necessidades não satisfeitas e dificuldades sentidas ao longo do seu percurso, bem como discutir potenciais soluções para mitigar o impacto destas dificuldades ou iniciativas para endereçar as suas expectativas, outubro de 2021, Elsa Mateus
5. Reuniões exploratórias online com a Vifor Pharma, para desenvolvimento de projetos relacionados com as vasculites sistémicas associadas ao ANCA (granulomatose com poliangéite e poliangéite microscópica) e à parceria na iniciativa SEE ME HEAR ME (<https://www.myancavasculitis.com/>), novembro de 2021, Elsa Mateus.

## 4.3. Contexto Pandémico e Retoma nos Cuidados de Saúde

1. Reunião de associações de doentes, (org. Novartis), "Há conversa com... Doentes não-covid: os desafios de hoje e o que precisamos fazer já amanhã", 03-03-2021, Elsa Mateus.
2. Webinar "Conversas em Rede em Tempos de COVID-19: Comunicação de Risco de Emergência", Novartis e Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar (APDH), 30-04-2021, Elsa Mateus, <https://youtu.be/8cLTAznhSg>.
3. "Encontros com as Associações Doentes | Webinar Envolvimento das Associações de Doentes no Acesso ao Medicamento, Bayer, 17-06-2021, Elsa Mateus (EUPATI Portugal).

4. Webinar “Em tempo de Pandemia não deixe a sua saúde para trás”, AbbVie, 13-07-2021, Elsa Mateus, <https://events.cognipharma.com/saude/#videos>
5. Webinar “Associações de doentes e cuidados farmacêuticos de proximidade”, promovido no âmbito da campanha #serfarmacêutico, com Ana Sampaio (APDI), Rosário Zincke (Alzheimer Portugal), Paulo Gonçalves (RD Portugal) e Elsa Mateus ( LPCDR), 25-11-2021.

#### Indicadores-chave de desempenho – KPIs

-  Principais problemas das pessoas com doença reumática colocados no Ministério da Saúde, na Comissão Técnica para a Vacinação COVID-19 e na Dispensa de Proximidade de Medicamentos
-  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

- Ao longo de 2021, a Liga reforçou o seu papel enquanto entidade nacional de referência na representação da comunidade de pessoas com doença reumática e músculo-esquelética.

---

<sup>4</sup> 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 – APPSReuma e a Ordem dos Médicos.

## 5. Cooperação<sup>5</sup> ••

### 5.1. Participação e representação da Liga em eventos nacionais e internacionais

#### •• Participação a nível local e nacional

19.<sup>a</sup> Reunião da Comissão Social da Freguesia de Campo de Ourique, online, Junta de Freguesia de Campo de Ourique, 10-02-2021, Ana Ribeiro.

Universidade de Évora/EIT Health, *Morning Health Talks* “Comunicação em Saúde: como ser eficaz num ambiente hostil”, comunicação “A participação pública em saúde: desafios e oportunidades”, 08-10-2021, Elsa Mateus.

XXIII Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve na Herdade dos Salgados, Algarve, SPR, 13 a 16-10-2021. Participação de Elsa Mateus na Sessão IV “Integração de cuidados na Artrite Reumatoide: *The boomerang Effect*”.

Sessão Pública de Apresentação do Livro Branco APJF: “A visão dos jovens farmacêuticos portugueses para a década”, 22-11-2021, Elsa Mateus (participação em Mesa de Comentários, enquanto representante da EUPATI Portugal).

5.<sup>a</sup> Conferência Anual da redeSAÚDE da Universidade de Lisboa, Salão Nobre da Reitoria da Universidade de Lisboa, 30-11-2021. Participação de Elsa Mateus na sessão *Open Plenary I “Health 2030: Challenges, Opportunities, Problems and Solutions Different Perspectives”- Parallel Round Table” Science & Society” Innovative Therapies*.

#### •• Participação a nível internacional

EULAR Young PARE Webinar “How Covid-19 affects the mental health of young people with RMDs”. 28-01-2021, Joana Vicente.

[\[https://www.youtube.com/watch?v=QHqKGBcRxYM\]](https://www.youtube.com/watch?v=QHqKGBcRxYM)

Congresso EULAR 2021, Sessão do PARE, comunicação “*Examples of patient involvement and engagement in research*”, 03-06-2021, Ana Vieira.

10th Conference of AGORA “Comorbidities. Clinical Trials”, online, 25-09-2021, Apresentação da comunicação “*Clinical Trials. The Patient Perspective*” por Ana Vieira, bem como apresentação “2022 AGORA Conference Host”, que será Portugal.

23rd EULAR Annual Conference of PARE “*Challenges of patient organisations in the 2021 and beyond and how to cope*”, online, 16 a 18-11-2021, Elsa Mateus, Joana Vicente, Ana Vieira e Ana Ribeiro.

- Representação a nível internacional

Webinar “*Vaccination for patients with Rheumatic Diseases*”, Sjögren Europe, 03-03-2021, Ana Vieira.

Webinar “*Sjogren's Syndrome Clinical Trials*”, Sjögren Europe, 24-03-2021, Ana Vieira.

Webinar sobre envolvimento de pacientes em investigação com Marteen de Wit, “*Why and how getting involved in sjögren research?*”, Sjögren Europe, 26-05-2021, moderação de Ana Vieira.

2<sup>nd</sup> European Congress, European Patients’ Forum (EPF), *Digital transformation of healthcare: The added value of patient partnerships*, online, 26 a 29-10-2021, Elsa Mateus.

## 5.2. Cooperação com entidades associadas e parceiras

### Entidades associadas

- ANDAI

A Liga envolveu a ANDAI no projeto de desenvolvimento de uma aplicação para plataforma web, em parceria com a Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa, dedicada a crianças e jovens com doença reumática.

Envolveu também a ANDAI no projeto financiado pelo FOREUM, “*Uncovering musculoskeletal pain susceptibility profiles since childhood by bringing together population and clinical cohorts*”, liderado pela Dra. Raquel Lucas, da Universidade do Porto.

- ANDAR

Elsa Mateus esteve presente nas XXI Jornadas da ANDAR, a 30-09-2021, no Hotel Altis, em Lisboa, tendo também feito parte da Comissão de Honra.

- APJOF

Em parceria com a APJOF e a UICISA: E / ESEnC, a Liga colabora no estudo sobre a Desvalorização das Doenças Reumáticas em Portugal.

- EUPATI PORTUGAL

Sessão online “*Novos Parceiros, Melhores Resultados – Investigação Colaborativa, Investigação de Excelência*”, organização conjunta: EUPATI Portugal, Plataforma Saúde em Diálogo, EVITA, SPEM, ENSP, Fundação Champalimaud e UM Cure 2020, 23-06-2021, moderação Elsa Mateus (EUPATI Portugal).

- PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

A Liga participou em várias reuniões e assembleias realizadas.

## Centros de Investigação e de Referência

- CHRC

O CHRC é um centro de excelência para investigação, formação e inovação nas áreas da promoção da saúde, prevenção, reabilitação e serviços de saúde (<https://www.chrc.pt/pt>).

- LISBON AHA

Sítio de referência EIP-AHA (*European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing*) para a região de Lisboa, nascido numa lógica *bottom-up*, uma vez que as entidades individualmente começaram a desenvolver iniciativas de promoção do envelhecimento ativo e saudável e sentiram a necessidade de desenvolver uma estratégia comum para a região. A Liga é uma das entidades envolvidas (<https://lisbonaha.pt/>).

## Instituições Académicas

- FMH ULisboa

Workshop online: “Redução da Sensação da Dor. Treino de Ferramentas para Reduzir a Perceção da Dor”, destinatários: pessoas com dor crónica, formadora: Mena Santos Galvão, Lisboa Counselling, Apoio: FMH, 24-03-2021 a 12-05-2021, 11 participantes.

Programa Livre de Educação e Exercício na OSTEOARTROSE (PLE2NO), online, destinatários: pessoas com Osteoartrose e Artrite Reumatoide, formadores: Priscila Marconcin, Francisco Luz coadjuvados por dois estudantes de Mestrado, coordenação: Margarida Espanha, organização: FMH, 08-04-2021 a 08-07-2021, 10 participantes.

## Outras entidades

A Liga integra o Conselho Consultivo de *Patient Engagement* da Novartis, no qual é representada por Elsa Mateus.

- SERMAIOR.PT

Ana Ribeiro assistiu à apresentação *online* da primeira fase da plataforma Ser Maior ([www.sermaior.pt](http://www.sermaior.pt)), que teve lugar no dia 13-01-2021, projeto que a Liga integrou em 2020. <https://www.facebook.com/AKFPortugal/videos/692176031445013/>

- SIP PORTUGAL

A Liga deixou de integrar o projeto em janeiro de 2021, devido à alteração do modelo de funcionamento e da escassez de recursos e de disponibilidades.

## 5.3. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais

- MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

A Liga continua a integrar este projeto, acompanhando as iniciativas.

- CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE

Na sequência da atribuição do Prémio Direitos Humanos pelo Parlamento português à Convenção Nacional da Saúde, houve a necessidade urgente de constituir uma entidade formal que representasse a Convenção nesse recebimento, a par de futuro poder prestar o apoio logístico/formal indispensável às realizações e atividades da CNS. Foi criada a APOCNS - Associação Portuguesa Organizadora da Convenção Nacional da Saúde. Apesar de acompanhar as iniciativas, a Liga não integra essa associação e, atendendo a outras prioridades, não participou na maioria das reuniões informais das associações de doentes que integram a CNS.

- PLATAFORMA NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Em 2021 foi legalmente constituída a União de Associações de Doenças Raras, RD-Portugal. A Liga colabora pontualmente e acompanha os trabalhos da RD-Portugal, embora não seja associada.

#### 5.4. Cooperação com outras entidades nacionais

- Comissão Nacional para os Centros de Referência (CNCR)

Diversas reuniões preparatórias para a criação de ePAGs Portugal (*European Patient Advocacy Groups*), Ana Vieira.

- Coordenação do ACES Loures Odivelas com Associações de Doentes  
Participação na 1.ª Reunião de, 21-09-2021, Catarina Marques.

- Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT)

Participação no livro sobre o Futuro dos Cuidados de Saúde Primários na ARSLVT, «Agenda para a transformação 2030», com o capítulo “Os cidadãos confiam nos cuidados de saúde primários?”, de autoria de Elsa Mateus. Apresentado na II Conferência ARSVLT, a 3 de dezembro de 2021.

#### 5.5. Participação em organizações representantes de doentes a nível internacional

- AGORA

Ana Vieira mantém-se membro da direção, participando em reuniões de direção online regulares e contribuições diversas em reuniões mensais.

- EULAR

Elsa Mateus

Eleita Vice-Presidente da EULAR em representação do PARE, passando a integrar a Direção da EULAR.

Entre junho de 2021 e junho de 2022, mantém-se como *Past-Chair* do *PARE Committee*.

Liderou os grupos de trabalho do EULAR PARE: *Patient Research Partner, Volunteers Framework, PARE Conference* e *EU Projects*.

Integra o *Congress Committee* do Congresso da EULAR, sendo uma das responsáveis pelo programa do PARE e é membro do *Advocacy Committee*.

Integra o *EULAR-COVID-19 Database Steering Group*.

#### Joana Vicente

Delegada da Liga no YoungPARE, é membro do grupo de trabalho YoungPARE, integrando o Subcomité de Comunicação.

#### Ana Vieira

Representou a Liga nas *EULAR PARE Assembly Meetings* e na Assembleia Geral da EULAR em 2021;

integra o *Research Committee* da EULAR, como *patient representative*.

Participou nos *EULAR Research Committee meetings*, 25-06-2021 e 29-11-2021, Reuniões sempre antecedidas de reuniões preparatórias com os restantes PRPs membros deste comité (Peter Böhm e Marteen de Wit).

*EULAR Content Committees - PARE orientation*, 14-07-2021.

*PARE Committee meetings*, 01 e 06-09-2021.

#### Envolvimento em outros projetos e iniciativas da EULAR

STOPE EULAR (*Study group on Patient Education*), Elsa Mateus.

*EULAR Study Group for Collaborative Research meeting*, 21-06-2021 e 25-10-2021, Ana Vieira e Elsa Mateus.

*Empower2Work*, Ana Vieira.

Candidatura a EULAR HPRs Grant (Dr José Negron\_Rheumasutra project), 15-12-2021, Ana Vieira.

#### Participação nos EULAR PARE Podcasts

*PARE at the EULAR 2021*, 10-05-2021, Elsa Mateus.

*Volunteering with EULAR PARE*, 02-08-2021, Elsa Mateus.

*Why do we celebrate World Arthritis Day?*, 11-08-2021, Ana Vieira.

#### 23rd EULAR Annual Conference of PARE, 18 a 20-11-2021 (online)

*Best Practice Fair*, apresentação de posters: “*Remote nursing consultation in Portugal: development of recommendations*”, Ana Vieira e “*Patient information support helpline*”, Ana Ribeiro.

Ana Vieira foi oradora no workshop “*How can patient organisations provide self-management resources and collaborate with HCPs to implement self-management strategies?*” Participação em reuniões preparatórias do *Self-management workshop* da PARE Conference, 05 e 18-10-2021, Ana Vieira.

- EURORDIS

A Liga mantém-se associada da EURORDIS, acompanhando as iniciativas.

- 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, bem como na Reunião Anual, 27-03-2021.

Helena Gaspar foi novamente designada *World Scleroderma Day Manager 2021* tendo trabalhado com a Miligrama (tal como em 2020) que criou e organizou a campanha sob o tema “Eu sou a minha paixão, não a minha doença!”, seguindo um conjunto de várias acções orientadas pela FESCA, transversal a todos os seus membros para assinalar o dia 29 de junho.

- OAFI

Elsa Mateus, enquanto representante da Liga e do Núcleo de Osteoartrose, participou na reunião anual da *OA Patients Task Force Annual Meeting*, 20-01-2021.

- SJÖGREN EUROPE

Reuniões de direção on-line regulares e contribuições diversas; reuniões mensais. Assembleia Geral Sjögren Europe, 06-10-2021, Ana Vieira.

- VASCULITIS INTERNATIONAL

Foram iniciados contactos para integração da Liga na Vasculitis International.

## 5.6. Newsletter LPCDR Divulga

Para divulgação de iniciativas de terceiros e alargamento da cooperação com as entidades que nos fazem chegar pedidos de divulgação, incluindo a colaboração em estudos através da disseminação de questionários e inquéritos, consolidou-se, em 2021, o conceito da newsletter LPCDR Divulga. Em 2021, foram publicadas 8 newsletters LPCDR Divulga, enviadas para 268 membros associados da Liga.

A edição da newsletter LPCDR Divulga depende dos pedidos de divulgação recebidos (iniciativas, questionários/inquéritos, serviços, atividades, etc.) de terceiros, incluindo os parceiros já estabelecidos. As iniciativas nas quais a Liga é parceira diretamente envolvida são publicadas na LPCDR *newsletter*.



2.117 Total de envios *mailing list*

2.245 Total de aberturas

44% Taxa abertura (média)

325 Total de acessos

0 *Unsubscribed*

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



7.192 Alcance total

8.595 Impressões

128 *Engagement*

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

- Ao longo de 2021, e apesar da necessidade de redirecionar os recursos para áreas prioritárias de atividade da Liga, salvaguardando o bem-estar da equipa de voluntariado disponível face às solicitações, a Liga manteve e reforçou o seu papel enquanto entidade de referência na representação da comunidade de pessoas com doença reumática e músculo-esquelética.
- Destaca-se, sobretudo, a excelente capacidade de trabalho em equipa, tanto a nível nacional como internacional.
- A capacidade de cooperação em vertentes variadas, permite ampliar as redes, diversificar as experiências e o conhecimento, assim aumentado, e constitui um valor adicional da Liga.

---

<sup>5</sup> 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. Investigação<sup>6</sup> ●●

### 6.1. Parceria em projetos de investigação/estudos

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

O estudo REUMAVID resulta de uma colaboração internacional, iniciada em 2020, 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 (representada por Elsa Mateus) que é parceira neste estudo que conta com o apoio da Novartis.

Em 2021, decorreu a 2.<sup>a</sup> fase do projeto, com um novo questionário e elaboração de materiais de suporte baseados nos resultados do questionário, incluindo a revisão das traduções.

Informação relevante sobre o projeto pode ser encontrada em:

<https://reumavid.com/portugal/>

Vídeos disponíveis em português:

REUMAVID. Associações de doentes <https://youtu.be/Ni1w0kZOUcs>

REUMAVID. Estilos de Vida <https://youtu.be/cAmh3SC4geQ>

REUMAVID. Teletrabalho <https://youtu.be/AhjCIP1tyME>

- Desvalorização das Doenças Reumáticas no Contexto da Saúde

Em parceria com a APPSReuma e a APJOF, a Liga promoveu o estudo «Desvalorização das Doenças Reumáticas no Contexto da Saúde», com o objetivo de captar a problemática da desvalorização das doenças reumáticas por profissionais de saúde, para contribuir para uma melhor comunicação entre os intervenientes em contextos de saúde e, conseqüentemente, promover a literacia em saúde e uma melhor gestão da doença. O projeto contempla a realização de um estudo misto (quantitativo e qualitativo), com aplicação de uma escala de invalidação e com uma pergunta aberta sobre as experiências destas pessoas, através de formulário online. Colaboração Elsa Mateus, Joana Vicente, Vera Guimarães. Os resultados serão apresentados em 2022.

Participação no *webinar* de lançamento do estudo, no Dia Mundial da Fibromialgia <https://fb.watch/bQiFymSjJF/>, 12-05-2021, Elsa Mateus.

- Parceria no projeto e integração do Painel de Peritos - “*Fragility fractures cycle*”, Grupo de Estudos de Osteoporose e outras Doenças Ósseas Metabólicas da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, março de 2021, Elsa Mateus.
- Estudo nacional “Vacinação do adulto em Portugal” + “Conhecimento e perceção Herpes Zoster”, junto da população portuguesa residente em Portugal, com mais de 50 anos e junto de um grupo de pessoas com doença crónica para avaliar a notoriedade das vacinas no adulto/vacinação ao longo da vida, com alguma particularidade para o Herpes Zoster. Promovido pela GSK + 2Logical + Grupos de Representantes de Pessoas com Doença Crónica (Respira; GAT; APCL; LPCDR; APIR; PSOPortugal) + Sociedade Médica (APMGF). Participação no projeto: Elsa Mateus.
- Projeto CoCreate – Cocriação de um programa de telerreabilitação para avaliação e tratamento de indivíduos com fibromialgia (parceria com a Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Setúbal e o CIAS – Centro Interdisciplinar de Investigação Aplicada em Saúde). Integração no grupo focal, maio de 2021, Elsa Mateus.

## 6.2. Colaboração em iniciativas, estudos e projetos de investigação

### Iniciativas

Participação de Elsa Mateus (EUPATI Portugal) como membro do Júri do *BI Award for Innovation in Healthcare* (com vista a premiar ideias e projetos que contribuam para uma otimização das diferentes áreas do sistema de saúde português), Boehringer Ingelheim Portugal com o apoio institucional da Ordem dos Médicos, maio de 2021.

### Estudos

Participação de Elsa Mateus, desde 2016, no painel de doentes peritos do estudo internacional GLORIA, sobre a utilização de glicocorticoides em pacientes idosos com Artrite Reumatoide. O GLORIA foi financiado pelo Programa Horizonte 2020 da EU. Conferência de Encerramento do estudo, online, 27-08-2021.

Participação de Catarina Marques em reunião online com a Investigadora Inês Oliveira, do Centro de Investigação e Intervenção Social, do Departamento de Psicologia Social e das Organizações do ISCTE (CIS-IUL), para apresentação do Estudo de investigação sobre o papel da consciência corporal na adaptação à dor crónica – Objetivo: examinar as experiências de pessoas com mais de 18 anos associadas à dor crónica musculoesquelética, nomeadamente o modo como a relação com o próprio corpo influencia a adaptação a esta condição, 01-06-2021.

Divulgação do Estudo e questionários, através da LPCDR •• Divulga •• Junho 2021 e LPCDR •• Divulga •• Outubro 2021.

### Resposta a questionários

Projeto “*Core outcome set for interventions aiming to optimize the medication use of patients discharged from the hospital*”. Integrado na *COMET Initiative - Core Outcome Measures in Effectiveness Trials*. Resposta a questionário para melhorar a segurança das pessoas com doença na alta hospitalar, Elsa Mateus.

Estudo “*Health Outcomes Observatory (H2O) 3-round Delphi Study*” on generic patient-reported outcome (PRO) measurement. The study is part of an IMI-funded EU project called H2O, (<https://health-outcomes-observatory.eu/>), Elsa Mateus.

Estudo “Avaliação da condição de dor crónica em toda a Europa em tempo de Covid-19”, promovido por parceria entre o Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais - Pólo da Universidade dos Açores, o CICS.NOVA.UAc (Centro Interdisciplinar em Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa) e a Associação de Doentes de Dor Crónica dos Açores, ADDCA (membro do Pain Alliance Europe). Os parceiros colaborativos são *Active Citizenship Network, ACN* e *Sine Dolore - European Pain Foundation*, sob a orientação da *Pain Euro-Mediterranean Coalition*, Catarina Marques.

## 6.3. Envolvimento em redes de investigação internacional

### •• FOREUM

Ana Vieira integra o Comité Científico do FOREUM (<https://www.foreum.org/>), participando nas respetivas reuniões e todo o trabalho preparatório (revisão e qualificação de candidaturas a bolsas de investigação: *letters of intent* e *full proposals*). Contribuição de Ana Vieira com vídeo para o stand virtual da FOREUM no Congresso da EULAR 2021, 08-05-2021.

Vera Guimarães e Elsa Mateus, enquanto *Patient Research Partners*, têm sido envolvidas em candidaturas e projetos de investigação a decorrer:

Elsa Mateus participou no Patient Advisory Group, do projeto Path-Bio PsA - Patho-Biology in Psoriatic Arthritis.

Colaboração de Elsa Mateus no projeto “*Uncovering musculoskeletal pain susceptibility profiles since childhood by bringing together population and clinical cohorts*”, liderado pela Dra. Raquel Lucas.

Colaboração de Vera Guimarães no projeto do estudo, “*Understanding different aspects of fatigue in inflammatory arthritis to improve its management*”.

- ERN ReCONNET

Ana Vieira participa nas reuniões do ReCONNET *Steering Committee* e do *Board of Network*.

Participação regular de Ana Vieira e Vera Guimarães enquanto membros, nas reuniões online de ePAGS (*European Patient Advocacy Groups*): contribuição em artigos, traduções, termos de referência de envolvimento de representantes de pacientes, avaliação de candidaturas de novos membros (HCPs), adaptação de CPGs, entre outros.

- EULAR PARE

Colaboração de Vera Guimarães, como PRP no projeto “*EULAR points to consider on the initiation of targeted therapies in patients with inflammatory arthritis and a recent history of cancer*”, liderado pelo Professor Jacques-Eric Gottenberg, *Centre National de Référence des Maladies AutoImmunes Systémiques Rares*, Estrasburgo, França.

Ana Vieira é membro do *EULAR Foot & Ankle Study Group*.

#### 6.4. Publicações científicas

- Elsa Mateus faz parte do grupo de revisão por pares (*peer review*) da revista “*Research Involvement and Engagement*” do Grupo Springer Nature. [<https://researchinvolvement.biomedcentral.com/>] e da ARP – *Acta Reumatológica Portuguesa*.

[Elsa Mateus as co-author]

1. Eduardo Santos, Catia Duarte, Ricardo Ferreira, Ana Pinto, Ana Moreira, Carlos Vaz, Catarina Branco, Elsa Mateus, Helena Canhão, Inês Campos, Iolanda Barbosa, João Fonseca, José da Silva, Maria Mourão, Rui Costa, José da Silva. Portuguese multidisciplinary recommendations for non-pharmacological and non-surgical interventions in patients with rheumatoid arthritis. ARP, Vol 46, nº1 2021:40-54. PMID: 33820895
2. Machado PM, Schäfer M, Strangfeld A, et al. Response to: 'Correspondence on 'Factors associated with COVID-19-related death in people with rheumatic diseases: results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician reported registry' by Arnaud and Devilliers. *Ann Rheum Dis*. 2021 Feb 18:annrheumdis-2021-220058. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220058.
3. Schäfer M, Strangfeld A, Hyrich KL, et al. Response to: 'Correspondence on 'Factors associated with COVID-19-related death in people with rheumatic diseases: results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician reported registry'

by Mulhearn et al. *Ann Rheum Dis.* 2021 Mar 1:annrheumdis-2021-220134. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220134.

4. Garrido-Cumbrera M, Marzo-Ortega H, Christen L, et al. Assessment of impact of the COVID-19 pandemic from the perspective of patients with rheumatic and musculoskeletal diseases in Europe: results from the REUMAVID study (phase 1) *RMD Open* 2021;7:e001546. doi: 10.1136/rmdopen-2020-001546

5. Macieira C, Barreira SC, Cunha-Miranda L, et al. Rheuma SPACE - Standard Practice Aiming Clinical Excellence: the first Portuguese Rheumatology Department evaluation. *Acta Reumatol Port.* 2021 Apr-Jun;46(2):140-155. English. PMID: 34243183.

6. Hyrich KL, Schäfer M, Strangfeld A, et al. Response to: 'Correspondence on 'Factors associated with COVID-19-related death in people with rheumatic diseases: results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician reported registry' by Rosenbaum et al. *Ann Rheum Dis.* 2021 May 13:annrheumdis-2021-220613. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220613.

7. Garrido-Cumbrera M, Marzo-Ortega H, Christen L, et al. AB0677 Gender differences on the impact of the COVID-19 pandemic and lockdown in patients with rheumatic diseases. Results from the REUMAVID study (phase 1) *Annals of the Rheumatic Diseases* 2021;80:1371-1372. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-eular.2417.

8. Lawson-Tovey S, Strangfeld A, Hyrich KL, et al. EULAR COVID-19 registry: lessons learnt and future considerations. *Ann Rheum Dis.* 2021 Sep;80(9):1110-1115. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220319.

9. Boonen A, Putrik P, Marques ML, et al. EULAR Points to Consider (PtC) for designing, analysing and reporting of studies with work participation as an outcome domain in patients with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2021 Sep;80(9):1116-1123. doi: 10.1136/annrheumdis-2020-219523.

10. Sparks JA, Wallace ZS, Seet AM, Gianfrancesco MA, et al. Associations of baseline use of biologic or targeted synthetic DMARDs with COVID-19 severity in rheumatoid arthritis: Results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician registry. *Ann Rheum Dis.* 2021 Sep; 80(9):1137-1146. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220418.

11. Liew J, Gianfrancesco M, Harrison C, Izadi Z, et al. SARS-CoV-2 Infections Among Vaccinated Individuals with Rheumatic Disease: Results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance Provider Registry [abstract]. *Arthritis Rheumatol.* 2021; 73 (suppl 10). <https://acrabstracts.org/abstract/sars-cov-2-infections-among-vaccinated-individuals-with-rheumatic-disease-results-from-the-covid-19-global-rheumatology-alliance-provider-registry/>

12. Hausmann JS, Kennedy K, Simard JF, et al. Immediate effect of the COVID-19 pandemic on patient health, health-care use, and behaviours: results from an international survey of people with rheumatic diseases. *Lancet Rheumatol.* 2021 Oct;3(10):e707-e714. doi: 10.1016/S2665-9913(21)00175-2.

13. Izadi Z, Brenner EJ, Mahil SK, Dand N, et al. Association Between Tumor Necrosis Factor Inhibitors and the Risk of Hospitalization or Death Among Patients With Immune-Mediated Inflammatory Disease and COVID-19. JAMA Netw Open. 2021 Oct 1;4(10):e2129639. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.29639.
14. Sattui SE, Conway R, Putman MS, et al. Outcomes of COVID-19 in patients with primary systemic vasculitis or polymyalgia rheumatica from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician registry: a retrospective cohort study. Lancet Rheumatol. 2021 Dec;3(12):e855-e864. doi: 10.1016/S2665-9913(21)00316-7.
15. Machado PM, Lawson-Tovey S, Strangfeld A, Mateus EF, et al. Safety of vaccination against SARS-CoV-2 in people with rheumatic and musculoskeletal diseases: results from the EULAR Coronavirus Vaccine (COVAX) physician-reported registry. Ann Rheum Dis. 2021 Dec 31;annrheumdis-2021-221490. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-221490.

[Vera Guimarães e Ana Vieira as co-author]

16. Talarico R, Aguilera S, Alexander T, et al. The impact of COVID-19 on rare and complex connective tissue diseases: the experience of ERN ReCONNET. Nat Rev Rheumatol. 2021 Mar;17(3):177-184. doi: 10.1038/s41584-020-00565-z.

[Ana Vieira as co-author]

17. Vieira A, Grosjean A, Stone L, Oosterbaan M, et al. Sjögren's: the European patients' community perspective. Clin Exp Rheumatol. 2021 Nov-Dec;39 Suppl 133(6):14-16. Epub 2021 Jul 6. PMID: 34251305.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 

Co-autoria de *patient experts* da Liga em 17 artigos científicos (+7)



- 14 publicados em revistas com Revisão por pares – índice SCOPUS – Q1
- 1 publicado em revistas com Revisão por pares – índice SCOPUS – Q2
- 2 publicados em revistas com Revisão por pares – índice SCOPUS – Q3



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

- O envolvimento e colaboração na Investigação tem sido uma das áreas-chave em que a Liga se distingue das demais associações de pessoas com doença.

- A crescente procura de «pacientes parceiros na investigação» (*Patient Research Partners*) ou *doentes peritos* (*patient expert*) torna urgente a concretização da formação de mais pessoas que, embora já anteriormente planeada e com verbas alocadas, foi adiada devido ao contexto pandémico.
- O envolvimento e colaboração ativa na investigação são cada vez mais reconhecidos como essenciais a melhores resultados, focados nas necessidades das pessoas com doença.

---

<sup>6</sup> 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 Público <sup>7</sup> ••

Na sequência do trabalho já desenvolvido em anos anteriores, a Liga prosseguiu a estratégia de comunicação, de acordo com os seus recursos e disponibilidades, através dos instrumentos e canais de comunicação criados atendendo aos seus públicos diferenciados.

### •• 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. Em 2021 foram publicadas 3 *LPCDR Newsletter* (janeiro, julho, setembro).



De notar que, estas *newsletters* integram um conjunto mais vasto que inclui as newsletters de divulgação de *webinares* e do Fórum, as *newsletters* LPCDR Divulga e LPCDR Protocolos. Em 2021, registamos os seguintes indicadores-chave de desempenho para a totalidade de newsletters enviadas pela Liga.



- Redes sociais associadas à Liga

Enquanto não está finalizado e implementado o novo conceito, o sítio institucional da Liga ([www.lpcdr.org.pt](http://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.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



Página de Facebook da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas [www.facebook.com/lpcdr.org.pt/](http://www.facebook.com/lpcdr.org.pt/) (13.975 seguidores; ↑ 2,2%)



Página de Facebook Sjögren Portugal - Núcleo LPCDR [www.facebook.com/SjogrenPortugal/](http://www.facebook.com/SjogrenPortugal/) (2.148 seguidores; ↑ 4,9%). Grupo privado SJÖGREN Portugal - Núcleo LPCDR • FORUM e é um grupo privado (186 membros; ↑ 22,3%).



Página de Facebook Esclerodermia Portugal - Núcleo LPCDR <https://www.facebook.com/esclerodermia.portugal> (2.527 seguidores; ↑ 1,1%)



Grupo Privado no Facebook Behçet em Portugal - Núcleo LPCDR <https://www.facebook.com/groups/behcetemportugal> (1.248 membros; ↑ 10,3%)



Twitter LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas @LPCDR82 (202 seguidores; ↑ 10,3%)



Canal no YouTube LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas <https://www.youtube.com/c/LPCDR-LigaPortuguesaContraDoen%C3%A7asReum%C3%A1ticas> (166 subscritores; ↑ 95%; 2.906 visualizações ↑ 75%; 284 horas tempo de visualização)



Instagram LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas [https://www.instagram.com/lpcdr\\_liga/](https://www.instagram.com/lpcdr_liga/) (77 seguidores)

- Em 2021 foi criado o Instagram para a Liga. No entanto, não existe nenhum membro do voluntariado alocado à sua gestão.

- Será de destacar que se verificou uma subida em todos os canais associados à Liga nas redes sociais, apesar dos constrangimentos na disponibilidade para a gestão das páginas pelos membros do voluntariado.
- O canal de YouTube da Liga registou uma adesão e utilização notáveis. A análise dos resultados obtidos em 2021 permite traçar uma nova estratégia para potenciar o impacto dos conteúdos digitais produzidos e divulgados pela Liga.

## 7.1. LPCDR Info

- 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://www.jhorizonte.com/index.php/posts/900/a-vacinacao-e-a-prudencia-com-os-medicamentos-na-saude-outonal>]
- No ano de 2021 a produção e distribuição do LPCDR Info, que englobou a publicação de três edições, totalizou um **investimento de 6.617,66 €**. Devido à continuação da situação pandémica e restrições, continuou a fazer-se a **distribuição de todos os 2.000 exemplares de cada edição de 2021**, via CTT, tendo sido expedidos para diversas entidades (como unidades de cuidados de saúde primários) e parceiros. São especificados abaixo os valores despendidos em 2021 com a produção e distribuição do LPCDR Info.

Impressão Gráfica: 4.324,80 €

Designer Gráfica: 922,50 €

Total 2021 envio boletins via CTT: 1.268,36 €

Taxas pagas à ERC (Entidade Reguladora da Comunicação) 2021: 102,00 €

Custo por edição LPCDR Info circulada em 2021: 2.205,89 €

Preço unitário: 1,10 €

- Em 2021 foram publicados:

LPCDR Info n.º 77, *Vacinas COVID-19 e Doenças Reumáticas*

<https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/366-news-77/file>

LPCDR Info n.º 78, *Nutrição & Saúde Oral nas Doenças Reumáticas*

<https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/378-news-78/file>

LPCDR Info n.º 79, *Podologia e Doenças Reumáticas*

<https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/395-boletim-n79/file>

Em referência ao boletim n.º 79, artigo do Dr. Beja Santos na Imprensa regional:

<https://maisibatejo.sapo.pt/2022/01/08/dores-musculoarticulares-de-menor-ate-a-maior-gravidade/>

<https://vidas-alternativas.wixsite.com/vidasalternativas/post/dores-m%C3%BAsculoarticulares-de-menor-at%C3%A9-%C3%A0-maior-gravidade>

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 



LPCDR Info modelo de literacia em saúde



Distribuição total dos boletins impressos



Distribuição gratuita e disponível online



Conteúdos a disponibilizar na Tonic App

(81.000 utilizadores em Portugal, Espanha e Itália)

- Em 2021 a Liga foi contactada pela Tonic App no sentido de alguns dos seus materiais poderem integrar os recursos a disponibilizar em 2022. Esta aplicação móvel *all-in-one* gratuita para médicos, agrega uma diversidade de recursos e inclui a possibilidade de acesso e partilha de conteúdos de saúde de reconhecida qualidade entre os médicos e os seus doentes. Foram selecionados alguns conteúdos disponibilizados no sítio institucional da Liga e alguns artigos de vários LPCDR Info.

---

<sup>7</sup> 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 (24.<sup>a</sup> edição) ••

### 8.1. Contexto e desenvolvimento do conceito

Acompanhando o evoluir da situação, equacionou-se a realização de um evento presencial ou digital. A oferta digital constituiu a opção mais segura, desenhando-se o programa em duas sessões, sob o mote «Novos Horizontes». A proposta visava perspetivar o futuro, focando duas áreas que se consideraram essenciais: a Investigação em Reumatologia e a Transformação Digital na Saúde e no Trabalho.

Em outubro de 2021, começou a desenhar-se o programa com a seguinte lógica:

- A comunicação de ciência tem vindo a assumir um papel de relevo. No entanto, apesar de ser frequentes vezes chamada a colaborar enquanto sujeitos na investigação/objeto de estudo, a comunidade de pessoas com doença reumática, desconhece a excelência da investigação em reumatologia portuguesa.
- Deste modo, para a **1.<sup>a</sup> Sessão «Novos Horizontes. Investigação em Reumatologia»** e, na sequência do Congresso Português de Reumatologia (CPR):

- convidou-se um médico do 2.º ano do internato médico em Reumatologia, do Serviço de Reumatologia, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, que pudesse acompanhar o programa e apresentar um resumo (*highlights*) do CPR;
- selecionou-se um conjunto de posters apresentados no CPR e convidou-se os/as autores/as a apresentá-los a um público leigo.

Foi também integrado no programa da sessão a apresentação de um resumo da discussão de *12 Tópicos em Reumatologia*, no Centro de Estudos de Doenças Crónicas (CEDOC) da NOVA Medical School e uma breve apresentação do programa das Jornadas Internacionais do IPR.

Procurou-se, desta forma, articular a sessão com os mais recentes eventos de discussão científica da investigação em Reumatologia.

A sessão online decorreria por transmissão direta no canal de YouTube e página de Facebook da Liga, a um sábado, 23 de outubro, não devendo exceder as 2 horas e disponibilizada posteriormente para visualização *on demand* (entendida conforme a preferência/procura do utilizador). De acordo com a análise da experiência feita em 2020, entre as diversas possibilidades para eventos digitais, este modelo foi o que alcançou melhores resultados de audiência e na relação entre o investimento e objetivos do evento.

- Para a **2.<sup>a</sup> Sessão «Novos Horizontes. Transformação Digital na Saúde e no Trabalho»**, cujos objetivos incluíam também a vertente de advocacia, o modelo selecionado foi híbrido. A sessão decorreria na sede da Ordem dos

Médicos, em Lisboa, com possibilidade limitada de presenças (associações nossas sócias honorárias) e transmissão em direto. Na elaboração do programa foram incluídos os temas/painéis «Saúde Digital e Cuidados em Reumatologia», na qual a Liga envolveu a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) e os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS); «Trabalho, Digitalização e Saúde Ocupacional», na qual foram abordadas a campanha sobre Locais de Trabalho Saudáveis pela Autoridade para as Condições de Trabalho (ACT) e o projeto da EULAR *Empower2Work* no qual a Liga participa; «Saúde Mental e Bem-estar Digital», com a participação de um membro da Direção da Ordem dos Psicólogos Portugueses e de uma investigadora do CHRC; encerrando com a «Necessidade de um Programa Prioritário», pela presidente da SPR.

O modelo para esta sessão, realizada num sábado, incluiu a divisão do programa em quatro blocos de 45 minutos, com pausas de 10 minutos entre cada bloco, preenchidas com projeção de posters selecionados no CPR e relacionados com o tema dos painéis e vídeos da série Napo, que promovem a segurança e a saúde no trabalho (<https://www.napofilm.net/pt/about-napo/napo-story>) e são apoiados pela Agência Europeia para a Segurança e a Saúde no Trabalho (EU-OSHA). A duração total da sessão seria de 3 horas e 30 minutos.

O Bastonário da Ordem dos Médicos, Dr. Miguel Guimarães gravou em vídeo a sua mensagem. Estiveram presentes na sessão representantes da APPSReuma, da ANDAI, da MYOS e da APJOF, além dos oradores e da equipa técnica.

- As sessões foram comunicadas através de três *newsletters* dedicadas:

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 			
	1.411 Total de envios <i>mailing list</i>		2.395 Alcance total
	2.079 Total de aberturas		2.439 Impressões
	42% Taxa abertura (média)		45 <i>Engagement</i>
	191 Total de acessos		
	0 <i>Unsubscribed</i>		

Adicionalmente, temos conhecimento de que o Fórum foi divulgado pelas seguintes entidades:

Ordem dos Médicos <https://ordemdosmedicos.pt/evento/2-a-sessao-do-forum-anual-da-liga-portuguesa-contra-as-doencas-reumaticas/>

Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais - APTO Portugal (Instagram)

PSO Portugal – Associação Portuguesa da Psoríase (Facebook)

Plataforma Saúde em Diálogo e União Distrital as Instituições Particulares de Solidariedade Social UDIPSS (correio eletrónico)

## 8.2. Programa



### INVESTIGAÇÃO em Reumatologia

1ª SESSÃO 23 OUTUBRO LIVESTREAMING  
Facebook LPCDR e YouTube LPCDR

- abertura | Elsa Mateus | LPCDR
- **Resumo do Congresso Português de Reumatologia**  
Prof. João Eurico Cabral da Fonseca | HSM | CHLN  
Dr. Augusto Silva | HSM | CHLN
- **Apresentação de ePosters**
- **Revisão sistemática da associação entre tratamento com bDMARDs e IsDMARDs aumento da participação laboral na artrite reumatoide**  
Mary Lucy Marques | Reumatologista CHUC | Doutoranda LUMC
- **Características clínicas e imunológicas de uma coorte portuguesa com doença mista do tecido conjuntivo**  
Francisca Guimarães | Departamento Reumatologia | ULSAM
- **Sub-tratamento de fraturas de fragilidade da anca nos cuidados de saúde primários**  
Mariana Castro Guimarães | USF KosmUS | ACES Cascais
- **Experiência de uma consulta multidisciplinar para Doenças Sistémicas Autoinflamatórias**  
Carolina Zinteri | HSM | CHLN
- **12 Tópicos em Reumatologia**  
Prof. Fernando Pimentel Santos | CEDOC | NOVA Medical School
- **Apresentação das Jornadas Internacionais do IPR**  
Dra. Eugénia Simões | IPR
- encerramento | Elsa Mateus | LPCDR

### TRANSFORMAÇÃO DIGITAL na Saúde e no Trabalho

2ª SESSÃO 13 NOVEMBRO ORDEM DOS MÉDICOS, Lisboa  
LIVESTREAMING | Facebook LPCDR e YouTube LPCDR

- moderação | Marina Caldas | Jornalista
- abertura | Elsa Mateus | LPCDR  
Miguel Guimarães | Bastonário da Ordem dos Médicos

#### PAINEL #1

##### SAÚDE DIGITAL e CUIDADOS em Reumatologia

- **Telessaúde e Telemonitorização**  
Rafael Franco | SPMS
- **Implicações da Telessaúde nos Cuidados de Reumatologia**  
Ana Rodrigues | SPR
- Perguntas & Respostas
- Apresentação de ePoster
- **Referenciação à Reumatologia em tempos de pandemia**  
Luís Cunha Miranda | IPR

#### PAINEL #2

##### TRABALHO, DIGITALIZAÇÃO e SAÚDE OCUPACIONAL

- **Locais de Trabalho Saudáveis**  
Emília Telo | PNF EU-OSHA/ACT
- **Empower2Work**  
Ana Vieira | LPCDR
- Perguntas & Respostas
- Apresentação de ePoster
- **Prevalência e impacto das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas subdiagnosticadas em Portugal**  
Nuno Pina Gonçalves | Hospital Central do Funchal  
Hospital de Egas Moniz | CHLO | CEDOC

#### PAINEL #3

##### SAÚDE MENTAL e BEM-ESTAR DIGITAL

- **DEBATE**
- **Comportamento, Mudança e Saúde Mental – Impactos e Desafios da Digitalização**  
Marfa Moreira Marques | CHRC  
Tiago Pereira | OPP  
Elsa Mateus | LPCDR
- Perguntas & Respostas
- Apresentação de ePoster
- **Taxa de execução em 2021 do Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas (PNCDR): 2004-2014: Porque precisamos de um novo PNCDR?**  
Luís Cunha Miranda | IPR

#### PAINEL #4

##### NOVOS HORIZONTES para um PROGRAMA PRIORITÁRIO

- **Necessidade de um Programa para a Saúde Músculo-Esquelética**  
Helena Canhão | SPR
- Perguntas & Respostas
- encerramento | Elsa Mateus | LPCDR



apoios



- As sessões do **24.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático** estão disponíveis no canal de YouTube e na página de Facebook da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:

«Novos Horizontes. Investigação em Reumatologia»

<https://youtu.be/fBQwN09NuEE>

<https://fb.watch/bT3TsQbfCR/>

«Novos Horizontes. Transformação Digital na Saúde e no Trabalho»

[https://youtu.be/yiEGuH\\_I0p4](https://youtu.be/yiEGuH_I0p4)

<https://fb.watch/bT4531AmBE/>

- Todas as despesas inerentes à organização e realização do 24.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático, foram cobertas pelos apoios obtidos, incluindo aqueles não especificamente destinados ao Fórum, mas ao Plano de Atividades para 2021.

## Visualizações & Alcance Sessão «Novos Horizontes. Investigação em Reumatologia»



## Visualizações & Alcance Sessão «Novos Horizontes. Transformação Digital»





Articulação com Congresso Português de Reumatologia, Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia, Centro de Estudos de Doenças Crónicas (CEDOC) da NOVA *Medical School*.

Envolvimento da Ordem dos Médicos, Sociedade Portuguesa de Reumatologia e Associações sócias honorárias, Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), Autoridade para as Condições de Trabalho (ACT), Ordem dos Psicólogos Portugueses, CHRC - *Comprehensive Health Research Center*.



303 visualizações em 2021 (69 dias, entre 23-10 e 31-12-2021)

3.622 Alcance em 2021

- A análise dos indicadores de desempenho dos *webinars* e do 24.º Fórum, permitiram concluir que o tempo médio de visualização não excede os 15 minutos, pelo que ainda em dezembro de 2021 foi solicitada a edição da 2.ª sessão do Fórum (Transformação Digital) em blocos de 15 a 20 minutos de média, eliminando, igualmente, alguns percalços da transmissão em direto.
- A análise das visualizações reporta-se ao período decorrido entre 23 de outubro (1.ª Sessão) e 31 de dezembro de 2021. Conforme reportado no ponto 7 deste relatório, os canais da Liga nas redes sociais têm verificado um aumento de seguidores, destacando-se principalmente o YouTube. De referir que, entre o período abrangido por este relatório e a data de finalização do mesmo, a sessão «Novos Horizontes. Investigação em Reumatologia» registou mais 41 visualizações e a sessão «Novos Horizontes. Transformação Digital», mais 62 visualizações.
- Atente-se, por exemplo, que as sessões do 23.º Fórum registaram (entre 2020 e 2021) um aumento substancial de visualizações no YouTube - de 85 para 664 à data de produção deste relatório -, o que demonstra a importância da disponibilização do Fórum por estes canais.

## 9. Funcionamento e Financiamento ••

### 9.1. Funcionamento administrativo

Em 2021, 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.

Durante 2021, continuou a participar em formações principalmente relacionadas com a transformação digital. Representou a Liga na Reunião online da Comissão Social da Freguesia de Campo de Ourique, na apresentação online da primeira fase da plataforma Ser Maior e na *23rd EULAR Annual Conference of PARE*, realizada online na qual também apresentou um poster relativo ao projeto de Linha de Apoio, na *Best Practice Fair*.

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

Devido à situação pandémica, períodos de confinamento e obrigatoriedade de adoção do teletrabalho, em 2021, a sede e escritório foram menos utilizados do que o habitual.

Procedeu-se à manutenção e aquisição do material e equipamentos, principalmente acessórios e consumíveis.

No final de 2021, a Liga foi informada do término da assistência da impressora multifunções Xerox, dada a descontinuidade na produção. Em 2022 terá de se equacionar uma nova solução e respetivo investimento, já em estudo.

De referir que a Liga contou com o apoio, em regime *pro bono*, do sócio e voluntário Luís Quintino, a quem se regista aqui o agradecimento pelas horas dedicadas à resolução de problemas informáticos.

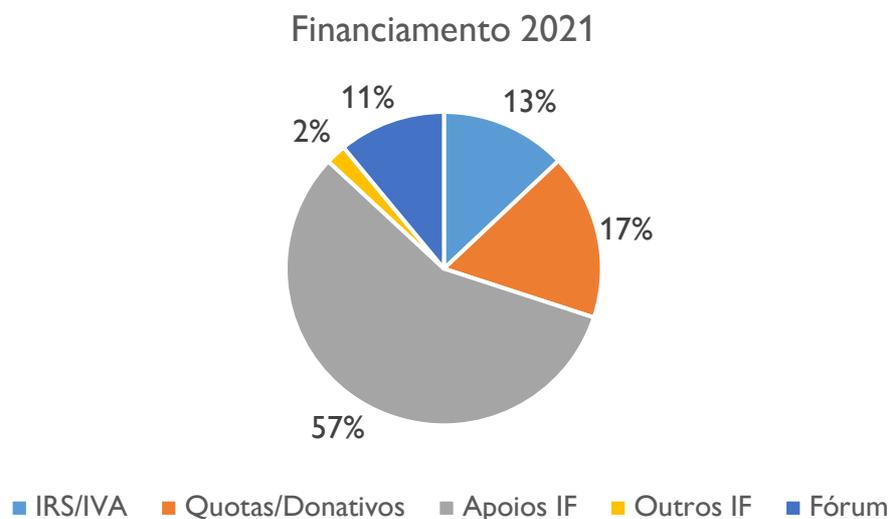
Recorde-se que a Liga presta apoio de secretariado à associação EUPATI Portugal, conferindo-lhe isenção do pagamento da respetiva quota.

### 9.3. Financiamento do funcionamento e das atividades

O contexto pandémico não permitiu alterar a situação já reportada em 2020, quanto à falta de disponibilidade para desenvolver qualquer ideia de proposta para projetos e candidaturas a linhas de financiamento.

Em 2021 será de registar:

- A consignação do IRS e IVA no total de 4.439,80 euros, valor que representa uma redução em cerca de 25% do que o registado em 2020;
- Pela participação em *advisory boards/groups*, *fees* de palestrante e campanhas de sensibilização específicas, o recebimento de 745,00 euros, valor manifestamente menor do que o registado em 2020 (menos 68%);
- Apoios recebidos para a realização do 24.º Fórum no valor de 7.750,00 euros, dos quais, após pagas as respetivas faturas e a comunicação, ficaram em caixa 3.766,53 euros de *overheads* (48,6%), que compensam o investimento em *webinars* realizados sem apoio;
- Apoios recebidos para o desenvolvimento do Plano de Atividades da Liga no valor de 17.000,00 euros da Pfizer, AbbVie e Lilly;
- Cerca de 5.625,00 euros em quotas e outros donativos, constatando-se um aumento do pagamento de quotas (9%) e uma diminuição dos donativos, em relação ao ano anterior (24%);
- Verificou-se um aumento nas receitas e rendimentos da Liga, na ordem dos 56% em relação 2020, ainda assim, menos 18,5% em relação aos rendimentos previstos no orçamento para 2021.



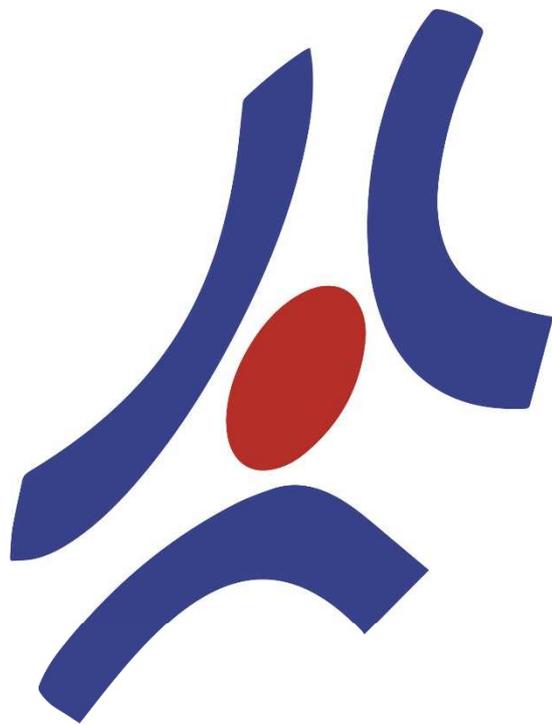
- Relativamente às fontes de financiamento da Liga em 2021, recuperou-se o valor de apoios a projetos pela Indústria Farmacêutica, o que diminuiu o peso da consagração do IRS/IVA, das quotizações e donativos particulares no rendimento obtido para o financiamento das atividades e funcionamento da Liga. As quotizações recebidas, apesar de representarem um aumento de 9% em relação a 2020, continuam aquém do expectável para o número de sócios ativos. Este assunto foi abordado em Assembleia Geral Ordinária e encontram-se várias estratégias em estudo para procurar resolver o problema.
- Relativamente aos encargos com o funcionamento, nomeadamente, no que concerne a fornecimentos e serviços externos, em 2021 constatou-se um ligeiro aumento na maioria dos encargos (0,7 %), em relação ao ano anterior, refletindo sobretudo o investimento em trabalhos especializados onde se incluem as despesas relacionadas com a produção de materiais de comunicação, *webinars* e as sessões do Fórum, estas últimas contempladas com apoios recebidos.
- Manteve-se o envio postal de todos os boletins produzidos em 2021, tanto para membros associados e parceiros, como para todas as unidades de cuidados de saúde primários do país, tal como explicado no ponto dedicado ao LPCDR Info. Acrescente-se que, quer em 2020, quer em 2021, não foi possível a produção dos 4 números previstos.
- Importa referir que o aumento na rubrica «Rendas» deve-se aos encargos com o aluguer do espaço na Ordem dos Médicos, incluído nas despesas relacionadas com a realização do Fórum de Apoio ao Doente Reumático e inteiramente cobertas pelos apoios recebidos.
- Atendendo às circunstâncias, aos rendimentos e gastos e atividades produzidas em 2021, ainda não foi possível atingir um resultado líquido positivo, registando-se uma perda de cerca de 2,5%. 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.
- Em 2021 iniciou-se um processo de discussão de objetivos estratégicos, incluindo a sustentabilidade financeira, que contamos finalizar em 2022.

#### 9.4. Dinâmica associativa

- No final de 2021, regista-se um total de 343 sócios ativos, com a entrada de 19 membros associados e a saída de 17 (desistência, mudança e óbito), ao longo do ano.
- A alteração não influencia a análise e caracterização realizada em 2020.
- A dinâmica associativa também é um dos pontos a incluir na discussão dos objetivos estratégicos.

## 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.
- Em 2022 deverão definir-se objetivos estratégicos para o período 2023-2027.



LIGA  
PORTUGUESA  
contra as  
**DOENÇAS**  
**REUMÁTICAS**