

LIGA  
PORTUGUESA  
contra as  
**DOENÇAS  
REUMÁTICAS**

# Plano de atividades 2025



*Segurança*

# Introdução

---

O presente plano de atividades para 2025 foi delineado tendo em conta os objetivos estratégicos definidos e em consonância com a missão, visão e valores da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

**Segurança** será o mote transversal, entendendo-se que a literacia e educação da pessoa com doença, a par da sensibilização dos profissionais de saúde, contribuem para a segurança do doente e para a saúde sustentável.



# Projetos a implementar

---

*\* Não implementados em 2024*

# Workshop Investigação colaborativa & PPI

## DESTINATÁRIOS:

- Investigadores
- Outros parceiros com interesse em investigação
- Promotores

## OBJETIVOS:

- Capacitar para a colaboração com peritos parceiros em projetos de investigação.

## DURAÇÃO:

- 4 horas



LIGA  
PORTUGUESA  
contra as  
DOENÇAS  
REUMÁTICAS

- PARCERIAS CIENTÍFICAS  
CHRC - *Comprehensive Health Research Centre*
- MODALIDADE DE FORMAÇÃO  
Formação inicial
- MODELO DE ENSINO  
Presencial (Évora – a confirmar)
- RECURSOS PEDAGÓGICOS  
Dispositivo com acesso à Internet,  
Bibliografia recomendada.
- CRITÉRIOS E METODOLOGIA DE AVALIAÇÃO  
AVALIAÇÃO INICIAL: Análise do perfil e motivação dos formandos.  
AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DO FORMANDO: Questionário para levantamento de opiniões, reclamações e sugestões de melhoria.  
AVALIAÇÃO FINAL: Teste de Conhecimento.

# Workshops

## Investigação colaborativa & PPI\*

### DESTINATÁRIOS:

- Pessoas com doença reumática com interesse em colaboração ativa na investigação
- *Patient Research Partners (PRPs)*
- Investigadores
- Outros parceiros com interesse em investigação
- Promotores

### OBJETIVOS:

- Capacitar para a colaboração com peritos parceiros em projetos de investigação.

### DURAÇÃO:

- 4 horas

[\*não concretizado anteriormente]



- PARCERIAS CIENTÍFICAS  
A definir
- MODALIDADE DE FORMAÇÃO  
Formação inicial
- MODELO DE ENSINO  
Presencial (local a definir)
- METODOLOGIA  
*World Café* e *Speed Dating*
- RECURSOS PEDAGÓGICOS  
Dispositivo com acesso à Internet,  
Bibliografia recomendada.
- CRITÉRIOS E METODOLOGIA DE AVALIAÇÃO  
AVALIAÇÃO INICIAL: Análise do perfil e motivação dos formandos.  
AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DO FORMANDO: Questionário para levantamento de opiniões, reclamações e sugestões de melhoria.  
AVALIAÇÃO FINAL: Teste de Conhecimento.



## Orçamento – *Workshops* Investigação colaborativa & PPI

- Parcerias
- Logística (deslocações, estadias, sala)  
1.000 euros/*workshop*
- Custos administrativos e materiais  
600 euros/*workshop*

### (Indicadores-chave de desempenho) **KPIs**

- Identificação de prioridades para investigação ••
- Ampliar e diversificar parcerias em I&D ••
- Divulgação da rede de PPI/PRP da Liga ••
- Parceria em 2 projetos de investigação ••

# PARES – Pacientes em Apoio da Reumatologia na Especialidade e Sociedade\*

*Projeto-piloto com a Nova Medical School que visa formar doentes para ações complementares no ensino prático da Reumatologia, baseado na adaptação de modelos já em curso noutros países europeus.*

- Custos de implementação a definir, após a avaliação do projeto-piloto.

[\*não concretizado anteriormente]



LIGA  
PORTUGUESA  
contra as  
DOENÇAS  
REUMÁTICAS

## Expérience

Des patient(e)s atteint(e)s de PR ou de SA spécialement formés à leur pathologie, donnent des cours, de manière interactive, toujours en présence d'un rhumatologue de la région où se déroule le cours. Les patient(e)s partenaires ne sont pas uniquement des personnes expérimentées mais deviennent aussi des experts de l'anatomie et de l'examen clinique.

Non seulement le/la patient(e) partenaire vous apprendra à diagnostiquer de manière précoce la PR/SA, mais il/elle va aussi plus loin dans le suivi de la pathologie chronique, étant donné son vécu de la pathologie au quotidien tant au niveau professionnel que social et personnel.

## Qui sont les PPP ?

- Ils/elles reçoivent une formation intensive et deviennent de ce fait les partenaires des médecins dans le diagnostic précoce et le suivi de la PR/SA.
- Ils/elles sont tous volontaires
- Ils/elles donnent en moyenne un cours par mois.
- La présence de symptômes visibles (par exemples des déformations)n'est pas indispensable, le but de PPP étant le diagnostic précoce.



## PATIENT PARTNERS PROGRAM

Polyarthrite Rhumatoïde Spondylarthrite Ankylosante

Formation

Expérience

Diagnostic précoce

# Projetos de continuidade a desenvolver em 2025



# Podcasts ReumABC

Episódios até 30 minutos (*planeamento provisório*):

- A. Artrite e Artrose (novembro 2024)
- B. Behçet e outras vasculitis (dezembro 2024)
- C. Cervicalgias e Lombalgias
- D. Doenças Reumáticas sistémicas
- E. Espondilartrites
- F. Fadiga (crónica)?
- G. Gota
- H. Hematologia
- I. Inflamação e artrites inflamatórias
- J. Joanete, artrose do pé e pé reumatoide
- L. Lupus
- M. Miosites

- N. N
- O. Osteoporose
- P. Polimialgia Reumática e Arterite de Células Gigantes
- Q. R
- R. B
- S. Síndrome de Sjögren
- T. Tecido Conjuntivo: Doenças Mista/Indiferenciada
- U. Uveítes
- V. V
- W. V
- X. V
- Y.



## Orçamento (por episódio)

- Gravação e contactos anteriores com convidados,  
trabalho de pós-produção, realização e publicação  
400 euros
- Custos administrativos e materiais gráficos (temporada)  
400 euros



### (Indicadores-chave de desempenho) **KPIs**

Média de downloads por episódio  $\geq 100$  ●●

Marcações em redes sociais  $\geq 200$  ●●

Total de reproduções T1  $\geq 700$  ●●

N.º de Assinantes do Podcast  $\geq 250$  ●●

Continuação da série de *webinars* sob o tema «O Essencial».

# Webinaries sob o tema «O Essencial»

WEBINAR  
o essencial sobre  
**Imunossupressão e Imunomodulação**  
21 maio 2021 | 18:30

- **Introdução** Elsa Mateus
- o essencial sobre **Imunossupressão e Imunomodulação**  
Prof. João Eurico Cabral da Fonseca
- **Perguntas & Respostas**



LIGA PORTUGUESA  
contra as  
DOENÇAS  
REUMÁTICAS



WEBINAR  
o essencial sobre  
**Síndrome de Sjögren**  
21 julho 2021 | 18:00

- **Apresentação** Ana Vieira | LPCDR
- o essencial sobre **Síndrome de Sjögren**  
Prof. Vasco Romão | HSM-CHULN e FMJL
- **O que há de novo na Síndrome de Sjögren** update do EULAR 2022  
Dra. Matilde Bandeira | HSM-CHULN
- **Algumas Questões** Maria do Rosário Morujão | LPCDR



LIGA PORTUGUESA  
contra as  
DOENÇAS  
REUMÁTICAS



WORLD WIDE  
SÍNDROME DE  
SJÖGREN

WEBINAR  
o essencial sobre  
**Vasculites ANCA**  
2022

- **Apresentação** Elsa Mateus | LPCDR
- o essencial sobre **Vasculites ANCA**  
Dr. Vitor Teixeira | Assistente Hospitalar de Reumatologia no CHUA
- **Envolvimento Renal e Terapêutica das vANCAs**  
Dra. Teresa Jerónimo | Serviço de Nefrologia do CHUA
- **Algumas Questões**



LIGA PORTUGUESA  
contra as  
DOENÇAS  
REUMÁTICAS



WORLD WIDE  
SÍNDROME DE  
SJÖGREN



# Conceito & Contexto

*Na série «O Essencial» convidamos reumatologistas e outros especialistas para um webinar de 60 minutos, onde após as apresentações de 30 minutos, a audiência poderá colocar as suas questões nos restantes 30 minutos.*

•• *Os indicadores-chave de desempenho estão descritos e analisados no Relatório de Atividades de 2020 e 2021 que podem ser consultados no nosso sítio institucional.*

- Em 2025 pretendemos realizar e disponibilizar *webinars\**
  - Essencial sobre Miosites
  - Essencial sobre Doença Mista do Tecido Conjuntivo
  - Essencial sobre Doença de Behçet (20 de maio)
  - Essencial sobre Esclerodermia (29 de junho)
  - Essencial sobre Lombalgias

LIGA  
PORTUGUESA  
contra as  
**DOENÇAS  
REUMÁTICAS**

[\*não concretizado anteriormente]



## Orçamento (por cada webinar)

- Produção e realização por cada webinar  
1.600 euros
- Custos administrativos e materiais gráficos  
500 euros

### (Indicadores-chave de desempenho) **KPIs**

- Visualizações de cada webinar > 200 ••
- Inclusão de ligação para os webinars em 5 websites de referência ••
- Duas propostas de projetos de *follow-up* para desenvolver em 2025/2026 ••

## Boletim informativo da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas – LPCDR Info

- Reconhecido como exemplo de promoção de literacia em saúde;
- Distribuído para várias regiões do país, unidades de CSP, consultas de reumatologia, parceiros;
- Enviado a todos os sócios da Liga.

<http://lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim>



**LPCDRINFO 82**

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Janeiro a Março 2023 • Trimestral • Direção Elsa Mateus • Distribuição Gratuita

**SAÚDE  
DIGITAL**



**LPCDRINFO 83**

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Outubro a Dezembro 2023 • Trimestral • Direção Elsa Mateus • Distribuição Gratuita

**EXAMES  
COMPLEMENTARES  
DE DIAGNÓSTICO**

em Doenças Reumáticas (I)

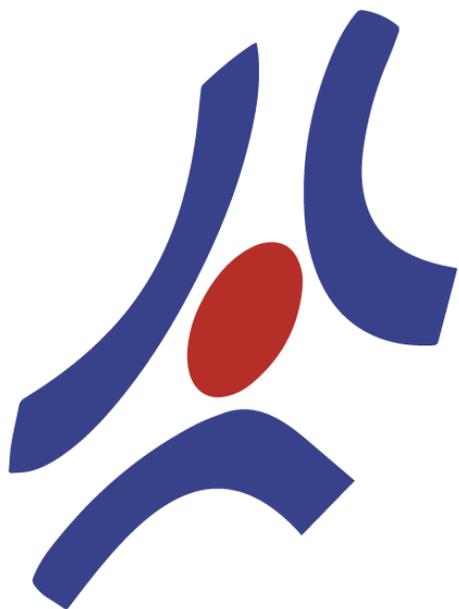


## Orçamento (anual)

- Impressão, distribuição (via CTT) e taxa ERC  
10.000 euros
- Custos administrativos e produção gráfica (design)  
1.500 euros

### (Indicadores-chave de desempenho) **KPIs**

- Distribuição de aprox. 2000 exemplares/edição ••
- Ponto de contacto das ilhas / Distribuição em consultas na Madeira e Açores ••
- Referências e partilhas por outras entidades ••
- Colaboração crescente de novos autores/especialistas (autopropostas) ••



LIGA  
PORTUGUESA  
contra as  
**DOENÇAS  
REUMÁTICAS**

## 28.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático



Data prevista: **10 a 12  
de outubro de 2025**



Assinalando o Dia  
Mundial das Doenças  
Reumáticas



Local e tema a definir



Orçamento máximo:  
18.000 euros

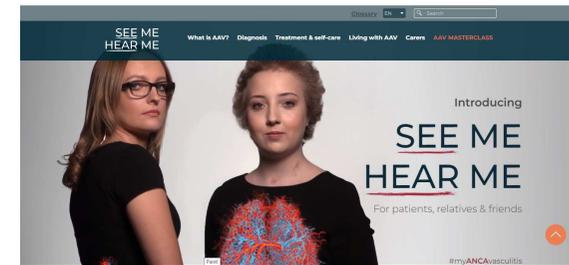
- Website «A Gota não nos pára» (<https://www.agotanaonospara.pt/>)

Parceria entre a Liga, a Associação Portuguesa de Nutrição e Ordem dos Farmacêuticos - Secção Regional do Sul e Regiões Autónomas, com o apoio da A. Menarini Portugal.



- Website «SEE ME HEAR ME» (<https://www.myancavasculitis.com/>)

Colaboração da Liga na revisão da tradução de conteúdos do website dedicado às vasculites associadas aos ANCA, que tem o apoio da Vifor Pharma.



- Website «Ossos Fortes» (<https://ossosfortes.pt/>)



Necessidades adicionais ao  
cumprimento do plano de atividades





## Orçamento (anual)

- Atualização do equipamento informático/tecnológico e licenças adicionais para utilização de ferramentas digitais  
1.000 euros
- Formação para utilização eficiente das tecnologias ao serviço da associação e na comunicação com associados/comunidade  
1.000 euros

### (Indicadores-chave de desempenho) **KPIs**

- Equipamento (hardware/software) compatível com os requisitos atuais para o teletrabalho, eventos virtuais e apoio à comunidade de sócios e não-sócios ••
- Capacitação dos utilizadores para as tecnologias digitais (incluindo em modo de trabalho remoto) ••
- Utilização regular de novas soluções digitais no global da atividade da associação ••

# Desenvolvimento e dinâmica associativa

## Apoio à Pessoa com Doença

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

Implementar os projetos consoante os apoios financeiros e parcerias apuradas para os mesmos.

## Educação e Literacia

Implementar os projetos consoante os apoios financeiros e parcerias apuradas para os mesmos.

## Sensibilização

Promover e organizar uma exposição bibliográfica de obras relacionadas com temas de reumatologia (livros não-técnicos), entre os quais, as publicações do Prof. Viana Queiróz.\*

Promover e organizar uma exposição de artes plásticas realizadas por pessoas com doença reumática.\*

Propor a museus na área de ciências médicas ou da saúde, da história da medicina ou de farmácia, a organização de exposições temporárias e/ou virtuais sobre o tratamento de doenças reumáticas.\*

Estimular a realização de trabalhos académicos e de âmbito científico na área das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas\*

## Advocacia

Advogar pelo melhor acesso a terapêuticas e outros apoios necessários.

Advogar pela vacinação do adulto e atualização do PNV.

## Cooperação

Desenvolvimento da EUPATI Portugal (*EUPATI National Platform*);

Envolvimento nas atividades da EULAR (*European Alliance of Associations for Rheumatology*);

Participação na AGORA (*Platform of organizations of people with rheumatic diseases in Southern Europe*);

Participação na FESCA (*Federation of European Scleroderma Associations*);

Participação na ISN (*International Sjögrens' Network*) e na federação Sjögren Europe (*European federation of national associations representing Sjögren's patients*);

Participação na EURORDIS-Rare Diseases Europe;

Participação na OAFI (*Osteoarthritis Foundation International*) e na NetWOArk;

Participação na *Vasculitis International*;

Estabelecimento de parcerias e atividades conjuntas com associações congêneres internacionais;

Apoio e consultadoria (*Patient Expert, Patient Representative*) sempre que solicitado;

Colaboração em projetos de *disease awareness* e em projetos de *patient advocacy*;

Parceria em projetos de investigação;

Colaboração com SPR, APPSReuma, rede *Patient Research Partners* da EULAR, EUPATI e outros;

Articulação e colaboração com associações de doentes reumáticas nossas sócias honorárias (Associação de Doentes com Lúpus, ANDAI, ANDAR, ANEA, APDE, APJOF, APOI, APOROS, MYOS, PSOPortugal) e outras relevantes;

Colaboração com o projeto Mais Participação, Melhor Saúde;

Colaboração com a Plataforma Saúde em Diálogo.

# Desenvolvimento e dinâmica associativa

## Investigação

Promover webinars «Investigação em Reumatologia» para divulgação de resultados de estudos junto da comunidade\*;

Colaborar, sempre que solicitado, em projetos de investigação, nacionais ou internacionais.

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

# Plano de Comunicação 2025

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

**Newsletters digitais** – LPCDR Divulga, Protocolos e Divulgação de Terceiros.

**Atualização do novo website** dinamização do sítio institucional da Liga [www.lpcdr.org.pt](http://www.lpcdr.org.pt).

Continuação da **consolidação de imagem corporativa**, incluindo versões on-line.

**Redes Sociais** – administração pela especialista em Marketing e Publicidade

**Webinars** – Consoante proposta.

**Podcasts** – Manutenção de podcasts mensais em 2025.

# Funcionamento

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

**Contabilidade** – Manutenção dos serviços da Contabilista Certificada, Dulce Almeida e da avença com a Versátilconta – Gestão e Contabilidade, Lda

**Design Gráfico e Comunicação** – Manutenção dos serviços de Carina Veloso (medida IEFP estágios ATIVAR)



Proposta de renovação da coordenação dos Núcleos:

- Núcleo de Esclerodermia – a definir
- Núcleo de Osteoartrose – Elsa Silva
- Núcleo de Behçet – Carla Carreira
- Núcleo da Dor – Vera Guimarães
- Núcleo de Sjögren – Ana Vieira

**VOLUNTARIADO**



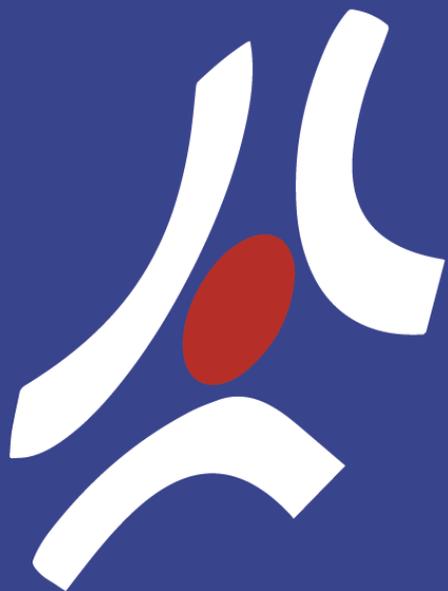
Coordenação e dinamização do voluntariado (a definir)

**ASSOCIADOS**



Criação de formulários eletrónicos;

Criação de sistema de comunicação por SMS;



LIGA  
PORTUGUESA  
contra as  
**DOENÇAS  
REUMÁTICAS**

# Plano de atividades 2025



*Segurança*