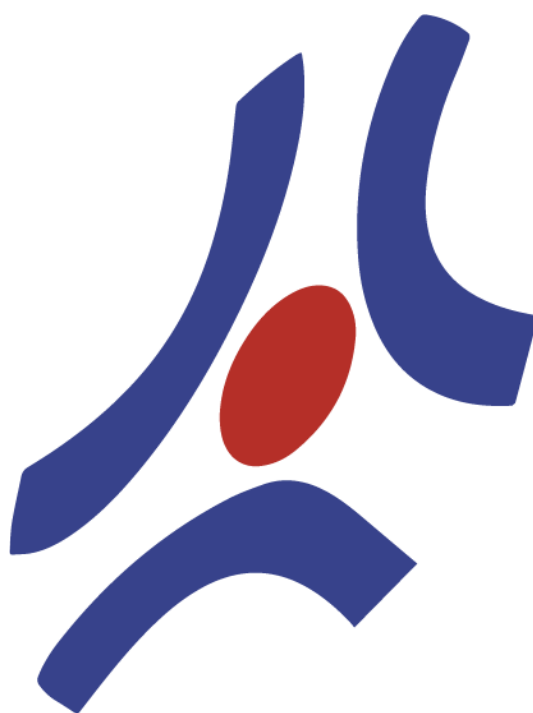


RELATÓRIO DE ATIVIDADES e BALANÇO DE 2024



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

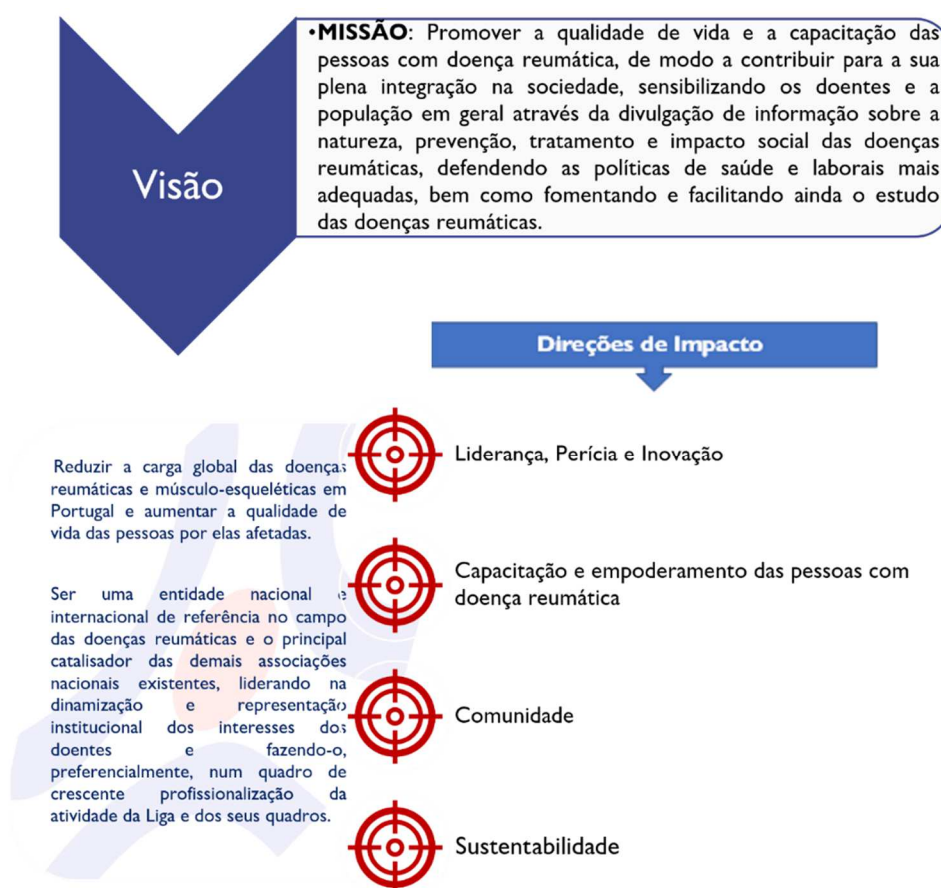
Índice

Introdução ● ●	4
Execução do Plano de Atividades 2024	5
Experiencialismo	5
1.1. Colaboração nos questionários desenvolvidos no âmbito:	5
1.2. Colaboração em painéis e grupos focais desenvolvidos no âmbito:	6
1.3. Colaboração na divulgação de estudos e questionários:	6
1.4. Prémio Edgar Stene	7
Perícia	8
Educação	8
2.1. Formação específica frequentada por elementos da Liga	8
2.2. Participação em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo/informativo	9
Investigação	10
2.3. Envolvimento no desenvolvimento de propostas e projetos de investigação	10
2.4. Envolvimento em redes de investigação internacional	11
2.5. Publicações	12
2.6. Reconhecimento	13
Ciência	14
3.1. LPCDR •• Newsletter	15
3.2. Redes sociais associadas à Liga	15
3.3. LPCDR Info	16
3.4. Plataformas Digitais	17
3.5. Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:	17
4.1. Sessões promovidas pela Liga	18
4.2. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (27.ª edição)	19
4.3. Intervenções em eventos científicos nacionais e internacionais	21
4.4. Colaboração em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo	22
4.5. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo	23
5.1. Intervenção junto de decisores políticos	23
5.2. Participação/representação em eventos	24
Comunidade	25
6.1. Apoio ao Doente	25
6.2. Empréstimo de Ajudas Técnicas	26

6.3. Protocolos.....	26
6.4. Cooperação com entidades associadas e parceiras	28
6.5. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais.....	28
6.6. Participação em organizações a nível internacional	29
6.7. Dinâmica associativa	30
Sustentabilidade	31
7.1. Funcionamento administrativo	31
7.2. Sede e escritório	31
7.3. Financiamento do funcionamento e das atividades.....	32
Conclusão	34

Introdução ●●

O plano de atividades para 2024 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.



Experiência foi o mote que pretendeu reunir **experientialismo**⁽¹⁾, **perícia**⁽²⁾ e **ciência**⁽³⁾, centrados na pessoa com doença reumática.

⁽¹⁾ princípio que define a experiência como a fonte prioritária de conhecimento;

⁽²⁾ qualidade de quem é perito;

⁽³⁾ conjunto sistematizado de conhecimentos obtidos mediante observação e pesquisa metódica e racional, a partir dos quais é possível deduzir fórmulas gerais passíveis de aplicação universal e de verificação experimental.

Dicionário infopédia da Língua Portuguesa [em linha]. Porto: Porto Editora. [consult. 2023-11-13].

Execução do Plano de Atividades 2024

Experientialismo¹

Baseando-nos no princípio que define a experiência como a fonte prioritária do conhecimento, a Liga procurou iniciar ou colaborar em projetos de recolha de dados da experiência dos doentes², no âmbito das tecnologias da saúde³.

Cooperação ●●

1.1. Colaboração nos questionários desenvolvidos no âmbito:

OSTEOARTROSE

[“Inquérito à Perceção Global dos Doentes com Osteoartrose \(GOAPPS\)”](#), OA Patients Task Force OAFI (Osteoarthritis Patient Force).

SÍNDROME DE SJÖGREN

[Manifestações neurológicas da Síndrome de Sjögren](#) (Alessia Alunno, Sjögren Europe).

Projeto [EULAR Impact of RMDs Survey](#), liderado pelo EULAR Epidemiology Sub-Committee, Elsa Mateus integra o *Steering Committee* e Ana Vieira integra o grupo de PRP envolvidos no desenvolvimento do projeto.

¹ Princípio que define a experiência como a fonte prioritária de conhecimento. Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa [em linha]. Porto: Porto Editora. [consult. 2023-11-13].

² *Patient Experience Data (PED) are data collected via a variety of patient engagement activities and methodologies to collect patients' experience of their health status, symptoms, disease course, treatment preferences, quality of life and impact of health care. For EU regulators, PED does not only involve quantitative sources of evidence (e.g., patient reported outcomes or patient reported experience measures) but also qualitative sources (i.e., any information obtained as part of patient engagement activities that reflect the wider perspective of patients' experience, for example, the outcome of focus groups, surveys or interviews).*

[Patient experience data in EU medicines development and regulatory decision-making.](#)

³ «Tecnologia da saúde», um medicamento, um dispositivo médico ou procedimentos médicos ou cirúrgicos, bem como medidas de prevenção, diagnóstico ou tratamento de doenças utilizadas na prestação de cuidados de saúde. [REGULAMENTO \(UE\) 2021/2282 DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO de 15 de dezembro de 2021. DIRECTIVA 2011/24/UE](#)

1.2. Colaboração em painéis e grupos focais desenvolvidos no âmbito:

- Projeto [XpanDH](#) (projeto europeu para promoção de soluções de saúde digital interoperáveis).
Elsa Silva (1.ª reunião *online*, 04-03-2024), Catarina Marques (em substituição de Elsa Silva) na 2.ª Reunião, 23-09-2024.
2nd European EHR Exchange Forum Expert Summit in collaboration with the European Commission (Elsa Silva, 13-11-2024).

OSTEOARTROSE

- Participação de Elsa Mateus e Elsa Silva no [International OA Patient Voice Panel](#) (Grünenthal).

VACINAÇÃO

- Estudo relativo à campanha de vacinação realizada no período de 2023-2024, HEI-Lab (Digital Human Environment Interaction Lab) / Universidade Lusófona de Lisboa, em colaboração com a Direção Geral da Saúde (DGS). Grupo focal, Elsa Mateus.

1.3. Colaboração na divulgação de estudos e questionários:

- Recrutamento - Ensaio clínico (iniciativa da indústria farmacêutica Horizon Therapeutics Ireland DAC), Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, pessoas dos 18 aos 75 anos, com esclerose sistémica, com forma difusa e positividade para o Anticorpo Anti-Scl70.
- Questionário, Gabinete de Estudos e Planeamento da Ordem dos Fisioterapeutas (GEP-OF), estudo "Agenda de investigação para a Fisioterapia em Portugal: um estudo Delphi", objetivo de alcançar um consenso alargado na identificação de questões de investigação prioritárias para a Fisioterapia em Portugal, tanto do ponto de vista de fisioterapeutas, como de utentes destes serviços.
- Estudo HPOS, projeto HIPPOCRATES, diagnóstico de psoríase e não diagnosticado(a) com artrite psoriática.
- Inquérito, Estudo de investigadores da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e da Universidade de Manchester, para a medição da atividade da doença na artrite idiopática juvenil (AIJ) em doentes com mais de 18 anos de idade.
- Estudo, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, desenvolvimento de uma investigação sobre dor crónica, com o objetivo de

contribuir para uma melhor compreensão da literacia em saúde mental para o bem-estar e qualidade de vida destas pessoas.

- Questionário, prestação de cuidados de saúde ao nível da doença pulmonar em doentes reumáticos (Boehringer Ingelheim).

Sensibilização ••

1.4. Prémio Edgar Stene

A Liga organizou e promoveu o Prémio Edgar Stene a nível nacional. O tema da edição de 2024 foi “Como o meu envolvimento na associação de doenças reumáticas enriqueceu e mudou a minha qualidade de vida”, tendo sido recebido apenas [um ensaio candidato](#).

No final de 2024 foi organizada a edição para 2025, sob o tema “Crescer com uma doença reumática: aprendizagem, transição da pediatria e impacto na infância e na família” tendo sido recebidos [quatro ensaios candidatos](#).

Para além da divulgação através dos nossos canais de comunicação, foi feita divulgação por algumas das associações nossas associadas e pela associação CLIP (da qual somos associada) na sua *newsletter*.

Perícia⁴

O conhecimento experiencial das pessoas que vivem com doença reumática, aliado à formação como *Patient Research Partners*⁵, capacita-as como peritas⁶ e parceiras em estudos clínicos⁷(4). A Liga pretende implementar, divulgar e ampliar a sua rede nacional de pacientes parceiros na investigação (PRP).

Educação ●●

2.1. Formação específica frequentada por elementos da Liga

- Ação de Capacitação Projeto INCLUIR, do INFARMED, Lisboa, 30-01-2024, Elsa Mateus, Catarina Marques.
- EU-X-CT Public Stakeholders' Forum, Hybrid, Brussels, 12-04-2024, Ana Vieira.
- Webinar Jornadas ERS - Direitos e Deveres dos Utentes dos Serviços de Saúde, 23-05-2024, Catarina Marques.
- Seminário *Behavioral Economics for Chronic Disease Prevention*, organização Nova Medical School, CHRC e Fundação para a Ciência e Tecnologia, local ENSP, Lisboa, 24-05-2024, Elsa Mateus, Elsa Silva e Catarina Marques.
- “Email Marketing | Introdução”, online, ENTRAJUDA, 25-01-2024, Ana Ribeiro.
- “Relacionamento interpessoal”, ENTREAJUDA, Fundação Cidade de Lisboa, 16-10-2024, Carina Veloso.
- “Comunicação de Crise nas IPSS”, online, ENTREAJUDA, 06 e 07-11-2024, Carina Veloso.
- “Para uma economia circular, um design circular”, online, ENTREAJUDA, 05-12-2024, Carina Veloso.

⁴ Sabedoria, prática, experiência, habilidade em alguma ciência ou arte. 2. Análise técnica ou exame por um perito ou especialista. Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2023

⁵ *Patient Research Partners* are ‘persons with a relevant disease who operate as active research team members on an equal basis with professional researchers, adding the benefit of their experiential knowledge to any phase of the project’. [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.](#)

⁶ “Patient Experts”, in addition to disease-specific expertise, have the technical knowledge in R&D and/or regulatory affairs through training or experience. [Warner K, See W, Haerry D, Klingmann I, Hunter A, May M. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development \(R&D\); Guidance for Pharmaceutical Industry-Led Medicines R&D. Front Med \(Lausanne\). 2018 Oct 9;5:270. doi: 10.3389/fmed.2018.00270.](#)

⁷ «Estudo clínico ou estudo», qualquer estudo sistemático, conduzido no ser humano ou a partir de dados de saúde individuais, destinado a descobrir ou a verificar a distribuição ou o efeito de fatores de saúde, de estados ou resultados em saúde, de processos de saúde ou de doença, do desempenho e, ou, segurança de intervenções ou serviços de saúde, através de aspetos biológicos, comportamentais, sociais ou organizacionais. [Lei n.º 21/2014, de 16 de abril. Lei da investigação clínica.](#)

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

- 8.º Congresso Mundial de Esclerose Sistémica, FESCA, Praga, 15 a 16-03-2024, Helena Gaspar e Rute Marques.
- Webinar [Let's FACILITATE: Understanding the secondary use of clinical trial data](#), 19-04-2024, Ana Vieira.
- Webinar [SPOT](#) “On Treatment of Osteochondral Lesions. Fresh osteochondral allograft or resurfacing “prosthesis”?”, Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia, 02-05-2024, Catarina Marques.
- [6th Annual virtual Global SAA Spondyloarthritis Summit](#), Spondylitis Association of America, 03 e 04-05-2024, Catarina Marques.
- EMEUNET meets PARE: Patient expert involvement in research [In-person], 14-06-2024, Ana Vieira.
- 9.ª Escola de Verão de Voluntariado, Fundação Eugénio de Almeida, Évora, 04 e 05-07-2024, Ana Ribeiro.
- Fórum Global de Acesso da Sandoz, Munique, 05 a 07-06-2024, realizado entre 5 e 7 de junho, em Munique, Elsa Mateus. Elaboração de [declaração de consenso](#) sobre Acesso, Medicamentos Genéricos e Biossimilares.
- Workshop online “Demystifying Real-World Data - Insights for Patients”, [Real4Reg](#) (project funded by the European Union under the Horizon Europe programme), 14-10-2024, Elsa Mateus.
- Patient Summit Boehringer Ingelheim, 29 a 31-10-2024, Estocolmo, Vera Guimarães.
- 2.º Fórum Incluir | Envolver Pessoas com Doença, Infarmed, Lisboa, 06-11-2024, Elsa Mateus.
- Abbvie Patient Summit 2024, “Da Diversidade criamos Unidade”, Hotel Lumen, Lisboa, 22-11-2024, Elsa Mateus.
- Reunião com Centro Académico Clínico Egas Moniz Health Alliance ([EMHA](#)), para desenvolvimento de cooperação entre o EMHA e instituições de apoio a indivíduos portadores de doença e suas famílias, Aveiro, 27-11-2024, Cláudia Gomes.
- EULAR Research webinar: Exploring the Power of Natural Language Processing, 27-02-2024, Ana Vieira.
- EULAR Congress 2024 - What, Where and When - Info Webinar for PARE Community, 29-05-2024, Ana Vieira.
- EULAR PRP skill share meeting, 29-05-2024, Ana Vieira.
- EULAR Study Group for Collaborative Research meeting, 13-06-2024, Ana Vieira.

2.3. Envolvimento no desenvolvimento de propostas e projetos de investigação

- iPROLEPSIS (Psoriatic arthritis inflammation explained through multi-source data analysis guiding a novel personalised digital care ecosystem). Revisão de tradução.
- Colaboração de Cláudia Gomes e Elsa Mateus como PRP, no [projeto SEPIA](#), financiado pelo FOREUM e liderado pelo instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP), em parceria com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia e com o INESC TEC - Instituto de Engenharia de Sistemas e Computadores, Tecnologia e Ciência. Presença no evento de encerramento do projeto, Auditório do ISPUP, Porto, 08-11-2024.
- Colaboração de Elsa Silva, como PRP, candidatura (não selecionada) a EULAR HPRs Grant (Deniz Bayraktar): Investigating fear of movement and related biopsychosocial factors in patients with axial spondyloarthritis in 11 European countries.
- Colaboração PRP (Elsa Mateus e Catarina Marques) com Inês Leal, médica oftalmologista no Hospital de Santa Maria e investigadora no João Eurico Lab, na Faculdade de Medicina de Lisboa e Patrícia Costa Reis, pediatra dedicada à reumatologia pediátrica, a candidatura (não selecionada) para bolsa FOREUM (estudo sobre a influência da permeabilidade intestinal no desenvolvimento do *flare* agudo de uveíte em doentes com espondilartrites).
- Grants "la Caixa" Foundation, parceiros em proposta HR25-00492 *Decoding degenerative lumbar spinal stenosis: a multi-modal approach to personalized treatment*.
- Parceiros na proposta "Osteoarthritis roundtables for innovation and collaboration on patient needs", [ORION](#).
- Participação de Vera Guimarães, enquanto Patient Research Partner (PRP), no âmbito do FOREUM, nos projetos: *Finding the perfect balance between the use of RCT and observational data in rheumatology* e *A study evaluating the safety of umbilical cord-derived stem cell infusion for the treatment of interstitial lung disease associated with connective tissue diseases*.
- Envolvimento em projeto de investigação: *Focus group testing to explore the face validity and feasibility of the ISSHOOs dataset(s)*, Lead Investigator: Emma Karran, University of South Australia, Vera Guimarães.
- Carta de apoio ao projeto "European Program for an Interprofessional Educational Curriculum in Digital Health", EPIC4Health project, liderado pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) no âmbito do programa ERASMUS+.
- Carta de apoio ao projeto AGENDUS (Elsa Mateus integra o Conselho Consultivo), Consórcio para criação de tecnologias que apoiem a avaliação remota dos doentes e o planeamento dos cuidados. [THCS](#) (Transforming Health and Care Systems).

2.4. Envolvimento em redes de investigação internacional

•• [FOREUM](#)

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

•• [FACILITATE](#)

Ana Vieira integra o “Patient Expert Stakeholder Group for the European project FACILITATE” (2022-2025). Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking (JU) under grant agreement No 101034366. The JU receives support from the European Union’s Horizon 2020 research and innovation programme and EFPIA.

•• CLARIFIER (CLassificAtion cRIteria For childhood onsEt sjögRen)

Childhood Sjögren's International Workgroup meeting, 13-12-2024, Ana Vieira.

•• [ERN ReCONNET](#)

Ana Vieira e Vera Guimarães participam nas reuniões do ReCONNET *Steering Committee* e do *Board of Network*.

Participação de Ana Vieira em reuniões do [RarERN Path](#).

Participação regular de Ana Vieira e Vera Guimarães enquanto membros do comité científico, preparação nas reuniões online de ePAGS (*European Patient Advocacy Groups*), bem como em reuniões de WG (*working groups*), como WG Patient partnership, Disease WG Sjögren, Disease WG IgG4, Disease WG MCTD, Disease WG UCTD, WG Education and Training: contribuição em artigos, traduções, termos de referência de envolvimento de representantes de pacientes, avaliação de candidaturas de novos membros (HCPs), adaptação de CPGs, execução da *webpage* do ERN ReCONNET sobre MCTD e UCTD, entre outros.

•• Envolvimento em projetos e iniciativas da EULAR

•• [HIPPOCRATES](#)

Health initiatives in Psoriasis and Psoriatic arthritis ConsoRTium European States, Manchester, 18 a 20-06-2024, Elsa Mateus (integra o grupo de PRPs da EULAR).

•• [RheumaFacts](#)

Mariana Carvalho, faz parte deste grupo (como Patient Research Partner) da EULAR, tendo reunido em Amsterdão, em fevereiro de 2024. Este é um estudo epidemiológico a nível europeu que tem como objetivo descrever o estado da reumatologia nos vários países europeus membros da EULAR a nível de acesso aos cuidados de saúde, qualidade dos cuidados e educação.

•• [ENTRI](#)

EULAR Network of Trials

Ana Vieira faz parte do *subcommittee*, participando em reuniões de direção em linha, regulares e contribuições diversas em reuniões mensais.

2.5. Publicações

•• [Vera Guimarães as co-author]

Sebbag E, Lauper K, Molina-Collada J, et al. 2024 EULAR points to consider on the initiation of targeted therapies in patients with inflammatory arthritis and a history of cancer. *Annals of the Rheumatic Diseases* Published Online First: 20 December 2024. [doi: 10.1136/ard-2024-225982](https://doi.org/10.1136/ard-2024-225982).

Bruni C, Petelytska L, Elhai M, et al. AB1199 Patients and Physicians attribute importance differently when considering outcomes and severity of interstitial lung disease associated to systemic sclerosis: results of an international survey. [Annals of the Rheumatic Diseases](#) 2024;83:1936-1937.

•• [Elsa Mateus as co-author]

Farisogullari B, Lawson-Tovey S, Hyrich KL, Gossec L, et al. EULAR COVAX Registry. Factors associated with disease flare following SARS-CoV-2 vaccination in people with inflammatory rheumatic and musculoskeletal diseases: results from the physician-reported EULAR Coronavirus Vaccine (COVAX) Registry. *Ann Rheum Dis*. 2024 Oct 21;83(11):1584-1595. [doi: 10.1136/ard-2024-225869](https://doi.org/10.1136/ard-2024-225869). PMID: 38816065; PMCID: PMC11503143.

P. Matias et al., "COTIDIANA Dataset – Smartphone-Collected Data on the Mobility, Finger Dexterity, and Mental Health of People With Rheumatic and Musculoskeletal Diseases," in *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, vol. 28, no. 11, pp. 6538-6547, Nov. 2024, doi: 10.1109/JBHI.2024.3456069.

Ferreira RJO, Leal M, Mateus EF, Gosak L, Bosveld MH, Kline CC; PULPIT Consortium. Letter to the Editor: Best Practices on Public and Patient Involvement in Interprofessional Healthcare Education. *Health Expect*. 2024 Oct;27(5):e70053. doi: 10.1111/hex.70053. PMID: 39364637; PMCID: PMC11450375.

- [Elsa Mateus and Ana Vieira as co-author]

de Wit M, Aouad K, Elhai M, Benavent D, Bertheussen H, Blackburn S, Böhm P, Duarte C, Falahee M, Karlfeldt S, Kiltz U, Mateus EF, Richards DP, Rodríguez-Carrio J, Sagen J, Shumnalieva R, Stones SR, Tas SW, Tillett W, Vieira A, Wilhelmer TC, Zabalan C, Primdahl J, Studenic P, Gossec L. EULAR recommendations for the involvement of patient research partners in rheumatology research: 2023 update. Ann Rheum Dis. 2024 Oct 21;83(11):1443-1453. doi: 10.1136/ard-2024-225566. PMID: 38876509; PMCID: PMC11503179.

Advocacia ••

2.6. Reconhecimento

- Foi concedido o reconhecimento como [Associação de Defesa dos Utentes de Saúde](#), à Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, por despacho da Secretária de Estado da Promoção da Saúde em 25-01-2024. O Despacho n.º 6708/2024, publicado a 14 de junho de 2024, divulga a lista de associações de defesa dos utentes da saúde.
- A Liga recebeu o [certificado de capacitação](#) no âmbito do Projeto Incluir do Infarmed, encontrando-se apta a participar nos seguintes processos: avaliação de tecnologias de saúde, farmacovigilância e disponibilidade de medicamentos.

Ciência⁸

Além das ciências médicas e da saúde, a Liga reconhece a importância do contributo de várias ciências e disciplinas enquanto um conjunto de experiências ou de conhecimentos aprofundados sobre diversas matérias, para o desenvolvimento das suas atividades.

COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

ciência e a arte de usar a comunicação para promover a saúde e o bem-estar das pessoas e da população (Society for Health Communication, 2017);

aplica-se, entre outros, à comunicação interpessoal em contexto de saúde, em programas de educação para a saúde, em iniciativas de literacia em saúde, em intervenções de promoção da saúde, prevenção e gestão da doença, comunicação de risco, comunicação de crise, marketing social em saúde.

SAÚDE PÚBLICA

a ciência e a arte de prevenir a doença, prolongar a vida e promover a saúde por meio de esforços organizados da sociedade (Acheson, 1988).

TECNOCIÊNCIA

1. termo utilizado para designar as relações de interação entre ciência e tecnologia 2. domínio da produção científica assente na utilização de instrumentos tecnológicos de ponta 3. domínio da produção tecnológica resultante das mais recentes evoluções do conhecimento científico.

Dicionário infopédia da Língua Portuguesa [em linha]. Porto: Porto Editora. [consult. 2023-11-13].

CIÊNCIA CIDADÃ

consiste no envolvimento dos cidadãos em atividades de investigação científica, para as quais contribuem ativamente com o seu esforço intelectual, com o seu conhecimento, ou com as suas ferramentas e recursos.

⁸ 1. Conjunto sistematizado de conhecimentos obtidos mediante observação e pesquisa metódica e racional, a partir dos quais é possível deduzir fórmulas gerais passíveis de aplicação universal e de verificação experimental. 4. Conjunto de experiências ou de conhecimentos aprofundados sobre determinada matéria; saber. Dicionário infopédia da Língua Portuguesa [em linha]. Porto: Porto Editora. [consult. 2023-11-13].

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.

3.1. 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 2024 foram publicadas cinco LPCDR Newsletter (fevereiro, março, maio, outubro e dezembro).



1.284 Total de envios *mailing list*
1659 Total de aberturas
54,1% Taxa abertura (média)
375 Total de acessos

3.2. Redes sociais associadas à Liga

Enquanto não está finalizado e implementado o novo conceito, o sítio institucional da Liga (www.lpcdr.org.pt) tem vindo a ser atualizado nos seus conteúdos, estando a execução a cargo de Ana Ribeiro, sob indicação da Direção.

A gestão das redes sociais da Liga foi feita, entre janeiro e setembro, por Elsa Mateus.

A partir de outubro, passou a ser feita por Carina Veloso, especialista em Publicidade e Marketing, que, enquanto estagiária no âmbito da Medida Estágios ATIVAR.PT, do IEFP, passou a estar responsável pela comunicação e informação.

As páginas de Facebook associadas aos Núcleos, são geridas pelas suas coordenadoras, em regime de voluntariado.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Página de Facebook da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas www.facebook.com/lpcdr.org.pt/ (14.698 seguidores; ↑ 0,7%)



Página de Facebook Sjögren Portugal - Núcleo LPCDR www.facebook.com/SjogrenPortugal/ (2.433 seguidores; ↑ 1,1%).



Página de Facebook Esclerodermia Portugal - Núcleo LPCDR <https://www.facebook.com/esclerodermia.portugal> (2.573 seguidores; ↑ 0,4%).



Grupo Privado no Facebook Behçet em Portugal - Núcleo LPCDR <https://www.facebook.com/groups/behcetempotugal> (1.434 membros; ↑ 6%)



Twitter (X) LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas @LPCDR82 (212 seguidores; ↓ 2%)



Canal no YouTube LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas <https://www.youtube.com/c/LPCDR-LigaPortuguesaContraDoen%C3%A7asReum%C3%A1ticas> (298 subscritores; ↑ 17%; 1.564 visualizações ↑ 17%; 117,3 horas tempo de visualização ↑ 17%)



Instagram LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas https://www.instagram.com/lpcdr_liga/ (372 seguidores ↑ 37%)

3.3. LPCDR Info

- O boletim informativo da Liga não foi publicado durante o ano de 2024, pela dificuldade na colaboração de especialistas para criação de artigos.

3.4. Plataformas Digitais

Parcerias

- Campanha do Lúpus “Nem com LUPA se desvenda o mistério”

Disease Awareness sobre Lúpus (redes sociais), com o objetivo de sensibilizar os doentes, bem como a população em geral, para o impacto variado do Lúpus, principais sinais e sintomas, bem como os efeitos psicossociais para o doente, família e comunidade (AstraZeneca). Exemplos:

<https://open.spotify.com/episode/0YpjKJaN98DoNSgKaC7aLM?si=BGML6TMbRz2M8DsLO2BCQg>

<https://open.spotify.com/episode/7kTIsDPtcthlJU0Un1hBO?si=3KoHxYPpSOiawvclleTWuxA>

- [AGOTANAONOSPARA.PT](#)

- [OSSOSFORTES.PT](#)

Outras colaborações/parcerias em plataformas digitais de interesse

- [SEE ME HEAR ME](#)

3.5. Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:

- Núcleo de Esclerodermia - Mês de Sensibilização para a Esclerodermia, Junho: partilha nas redes sociais dos conteúdos criados pela FESCA no âmbito da *Campanha "Find the Light Bloom"*.
- Health & wellness, [5 things we now know about Sjögren's disease](#), Johnson & Johnson, participação e testemunho de Ana Vieira.
- Sjogren's i4i Immersive experience (entrevista gravada e moderada pela Novartis, com debate, com outros 2 pacientes de países diferentes: EUA e RU), 11-01-2024, Ana Vieira.
- [Webinar World Sjögren's Day Dysautonomia and Sjögren](#), 18-07-2024, Sjögren Europe, Ana Vieira (organizadora e moderadora).
- [Highlights of ISSjD Symposium and EULAR 2024 Congress](#), Sjögren Europe, 04-09-2024, Ana Vieira (organizadora e moderadora).
- [Webinar Breaking the Silence: Addressing Mental Health in the Sjögren's Community](#), Sjögren Europe, 29-10-2024, Ana Vieira (oradora).

4.1. Sessões promovidas pela Liga

APOGEN

A Liga em conjunto com a APOGEN (Associação Portuguesa de Medicamentos Genéricos e Biossimilares), organizou um Workshop sobre Medicamentos Biossimilares e Medicamentos Genéricos, agendado para 22-06-2024. No entanto pela fraca adesão, foi cancelado.

Podcast ReumABC

Podcasts mensais sobre doenças reumáticas, tiveram o seu lançamento a 12 de outubro de 2024. São preparados (com a orientação de Elsa Mateus) e conduzidos por Carina Veloso.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



				
			% média	
Ep.1 ReumaABC		145	15,2%	
Ep. 2 Artrites e Artroses		54	30,2%	
Total (31/12/2024)		199	18,4%	+6 subscritores
				
		10	38	

4.2. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (27.ª edição)

O 27.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático teve como tema “Doenças Reumáticas: do raro ao comum” e realizou-se no Inatel Caparica.

27.º FÓRUM
DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

**DOENÇAS REUMÁTICAS:
DO RARO AO COMUM**

13 abril 2024 📅
10h00-18h00 🕒
INATEL
COSTA DA CAPARICA 📍

10h00 **Abertura oficial**
FALAMOS DO QUE É RARO
Moderadora: Elsa Mateus | LPCDR

10h15 **Doenças Raras em Portugal: planos e estratégias**
Prof. Maria do Céu Machado | Grupo de trabalho para o Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras
Dra. Palmira Martins | RD-Portugal

10h45 **Doenças Reumáticas Raras**
Dra. Ana Cordeiro | ULS Almada Seixal

11h45 **Experiências de doentes**

12h30 **Do falar ao fazer: Discussão, perguntas e respostas**

13h00 **ALMOÇO**

14h30 **FALAMOS DO QUE É COMUM**
Moderadora: Dra. Maria João Gonçalves | ULS Lisboa Ocidental
Conversa AD HOC
(Diabetes, Hipertensão, Osteoporose e Colesterol):
Reumatologia e Medicina Geral e Familiar, centrada no doente
Prof. Maria José Santos | ULS Almada Seixal
Dra. Rita Lopes Silva | ULS Almada Seixal
Elsa Mateus | LPCDR

16h00 **INTERVALO PARA CAFÉ**
Mente sã, corpo sã (ou não)?
Moderadora: Ana Vieira | LPCDR

16h30 **Promover a saúde psicológica na doença reumática**
Dra. Vera Guimarães | ULS Estuário do Tejo

17h00 **Ligando os pontos entre as doenças mentais e reumatológicas**
Dr. Vasco Medeiros | ULS Estuário do Tejo

17h30 **Falar sem rodeios: Discussão, perguntas e respostas**

18h00 **Encerramento**

APOIOS

A manhã foi dedicada para *Falar do que é raro*, com a participação da Prof.^a Maria do Céu Machado, do Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras e da Dr.^a Palmira Martins da RD-Portugal, União das Associações das Doenças Raras de Portugal. A Dr.^a Ana Cordeiro (ULS Almada Seixal), falou-nos de algumas doenças reumáticas raras, como a esclerose sistémica, a doença de Behçet, o lúpus e miosites. A finalizar demos a palavra a pessoas com esclerose sistémica, síndrome de sjögren, osteogénese imperfeita e doença mista do tecido conjuntivo.

Após o almoço, *Falámos do que é Comum*, com a Prof.^a Maria José Santos e a Dr.^a Rita Lopes Silva (ULS Almada Seixal) numa *Conversa AD HOC (Diabetes, Hipertensão, Osteoporose e Colesterol): Reumatologia e Medicina Geral e Familiar*, centrada no doente, seguindo-se o painel *Mente são, corpo são (ou não)?* com a participação da psicóloga Dr.^a Vera Guimarães e do psiquiatra Dr. Vasco Medeiros (ULS Estuário do Tejo). Foram, assim, abordados aspetos comuns a muitas doenças reumáticas: comorbidades (patologias que se desenvolvem num indivíduo em simultâneo com outra preexistente), como diabetes, hipertensão e dislipidemia (colesterol elevado) e saúde mental.

Adicionalmente, contámos com a presença de associações nossas sócias honorárias e rastreios do risco de osteoporose.

Momentos 27.º FÓRUM

- O Fórum contou com 60 participantes.
- Publicámos a [LPCDR Newsletter de maio](#), com o resumo do Fórum.
- Para a realização do Fórum contámos com seguintes apoios:



- Divulgação do Fórum com o apoio da Amgen, através da sua agência de comunicação Float:
 - [Entrevista a Elsa Mateus para o My Reumatologia: XXVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático: "Seguir a matriz da LPCDR de fazer o melhor pelos doentes"](#)
 - [Atlas da Saúde](#)
 - [Sindicato dos Enfermeiros Portugueses](#)
 - [Jornal Médico](#)
 - [Medjournal](#)
 - [Health News](#)
 - [Raio X](#)
 - [Saúde Online](#)

4.3. Intervenções em eventos científicos nacionais e internacionais

- Conferência comemorativa dos 75 anos do Instituto Português de Reumatologia (IPR) | O Passado, o Presente e o Futuro do IPR, Auditório da Ordem dos Médicos, Lisboa, 16-03-2024, participação de Elsa Mateus como oradora com o tema: “Doentes Reumáticos e Envelhecimento – o desafio do futuro?”, integrada na Mesa Redonda “O envelhecimento populacional e as Doenças Reumáticas”.
- International Symposium - Opening Presentation Sjögren Foundation EUA, 08-04-2024, Ana Vieira.
- PCR Training - A phase 2 RCT: The patient experience (CRO Webinar), 12-04-2024, Ana Vieira.
- Elsa Mateus fez uma apresentação sobre “Visão do Doente”, integrada na Mesa “A valorização da comunicação”, XXIV Jornadas da ANDAR Hotel Altis, Lisboa, 10-04-2024.
- 2.º Encontro “Proximidade-Farmacêutico-Cidadão” com o tema “Acesso à Inovação em Saúde”, Ordem dos Farmacêuticos e Plataforma Saúde em Diálogo, Auditório dos Serviços Sociais da CML, 08-05-2024, participação de Elsa Mateus na Mesa Redonda “O Farmacêutico e as necessidades do cidadão”.
- Conferência “Ensaio Clínicos | Investigação que dá esperança aos doentes e traz melhor vida a todos”, Apifarma e EUPATI Portugal, CCB, Lisboa, 17-05-2024, Elsa Mateus e Ana Vieira.
- [XXVII Ideias em Movimento](#): “Doenças reumáticas na infância”, Auditório da Biblioteca Municipal da Marinha Grande, organização Associação Marinha Grande, 14-09-2024, Ana Vieira e Vera Guimarães.
- IV Simpósio de Investigação em Enfermagem, SNS e ULS Coimbra, 08-11-2024, Ana Vieira.
- Webinar [Let's FACILITATE: Understanding the secondary use of clinical trial data](#), 11-12-2024, Ana Vieira.
- Congresso da EULAR 2024, Viena, 11 a 15-06-2024. Participação de Elsa Mateus, Ana Vieira, Vera Guimarães, Mariana Carvalho e Elsa Silva.
- 1.º Simpósio Europeu Colaboração Interprofissional para a Gestão da Osteoartrose, 23 a 24-09-2024, Salónica (Grécia). Elsa Mateus, membro do Grupo de Trabalho para a criação da Sociedade Europeia de Osteoartrose (EUSOA), foi oradora no painel dedicado à mesa-redonda “O que querem realmente as pessoas com OA”.
- 8.º Congresso Internacional de Pacientes com Artrose, Fundación OAFI, 23 a 25-10-2024, Barcelona, Elsa Silva.
- XXVI Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve na Herdade dos Salgados, Algarve, SPR, 23 a 26-10-2024, Elsa Mateus.

- Abstract submetido ao CPR, aceite como poster: “Recent and past pain experiences in juvenile idiopathic arthritis patients: perspectives of adolescents and caregivers poster”, Liga como co-autora.
- “Inclusion of people with rheumatic diseases in the Post-graduate course of Physiotherapy in Rheumatology – student’s perspectives. Preliminary results” poster, Best Practice Fair, EULAR Annual Conference of PARE, 28 a 30-11-2024, Bruxelas, Mariana Carvalho
- “Portuguese Translation of the Explanatory Brochure of the reference cards for Patient Involvement in Research” poster, Best Practice Fair, EULAR Annual Conference of PARE, 28 a 30-11-2024, Bruxelas, Mariana Carvalho, Ana Paula Silva, Elsa Mateus.
- [Ensuring biosimilar development and competition in Europe: where are we now?](#), 8th Biosimilar medicines - Multistakeholder Event, online, Comissão Europeia, 05-12-2024, participação de Elsa Mateus - Patient keynote speech - Sharing some reflections on living with a rheumatic and musculoskeletal disease.

4.4. Colaboração em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo

Lançamento do Projeto [PULPIT - Public and Patient Involvement in Interprofessional Education of Undergraduate Healthcare Students](#), realizada na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, nos dias 8 e 9 de janeiro, Elsa Mateus (EUPATI Portugal).

“Literacia em saúde: um modo de olhar a pessoa doente”, 09-02-2024, Auditório Municipal do Edifício Monsenhor Nunes Pereira, organização do Grupo da Literacia para a Segurança dos Cuidados de Saúde de Enfermagem da ULS Coimbra. Preleção *online* de Elsa Mateus no painel “Um novo olhar sobre a pessoa doente – histórias com rosto”.

CiiEM Summer Research Summit 2024, "Engage Society Through Research: A Talk with a Patient Advocate", 26-06-2024, Elsa Mateus.

[PULPIT](#) – Public and Patient Involvement in Interprofessional Education of Undergraduate Healthcare Students, reunião, 15-07-2024, Ana Vieira.

Workshop “What can Patient Organisations do to become involved in clinical trials”, Elsa Mateus, [ANNUAL AGORA CONFERENCE 2024](#), Different Facets for a Better Future: Mental Health & Clinical Trials, Malta, 26 a 28-09-2024.

[Perspetiva de cidadão nas ciências da saúde](#), Elsa Mateus, Painel "Ciência Cidadã" (3-10-2024), 15.ª Conferência Lusófona de Ciência Aberta, na Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), de 01 a 04-10-2024.

EULAR Annual Conference of PARE, Bruxelas, 28 a 30-11-2024, Pacientes Parceiros na Investigação | Patient Research Partner (PRP). Elsa Mateus, Mariana Carvalho, Ana Vieira e Vera Guimarães, pacientes parceiras na investigação (PRP) na Liga e na EULAR, participaram ativamente na Conferência Anual EULAR PARE, dedicada ao envolvimento de pessoas com doença na investigação.

Encontro anual GSK / ViiV para Representantes de Associações de Pessoas com Doença “O doente no centro: da Investigação & Desenvolvimento à Avaliação das Tecnologias de Saúde”, participação de Elsa Mateus na mesa-redonda dedicada ao tema “A pessoa com doença no centro do sistema e das decisões em saúde”, GSK, 6-12-2024.

“PRPs Work and Online Course”, Elsa Mateus, Sjögren Europe General Meeting 2024 (SEGM2024), “Unlocking Clinical Trials: From Design to Participation and Beyond.”, 7-12-2015.

4.5. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo

- Ensino Superior, Formação Avançada e Estudos Pós-Graduados

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, Unidade Curricular de Promoção de Segurança e Gestão do Risco, 21-03-2024 - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL). Preleção "A literacia em saúde na gestão da comunicação com doentes reumáticos", por Catarina Marques.

Participação como Membro da LPCDR e ePAGS (Europs summit xean Patient Advocacy Groups), em aula de pós-graduação “Fisioterapia em Reumatologia” da Escola Superior de Saúde de Alcoitão (ESSAlcoitão), 12-12-2024, Vera Guimarães.

Participação como Membro da LPCDR e PRP, em dois seminários do curso de Pós-Graduação “Fisioterapia em Reumatologia” da Escola Superior de Saúde de Alcoitão (ESSAlcoitão), Experiência com a Fisioterapia e Envolvimento na Investigação, 21 e 23-11-2024, Elsa Mateus.

Advocacia ••

5.1. Intervenção junto de decisores políticos

- Realização de sessão "COVID-19 e a População Imunocomprometida: uma comunidade em risco", ENSP, Lisboa, 08-02-2024.

- *Call to action* Comunidade imunocomprometida apela à acção na sequência da pandemia de COVID-19, International Immunocompromised Advocacy Network ([IIAN](#)). A Liga é uma das [entidades fundadoras](#), juntamente com a APIR (Associação Portuguesa de Insuficientes Renais).
- Proteger a População Mais Vulnerável da Zona (Herpes Zoster), reunião com o Dr. Miguel Pinto Luz, no âmbito do Estudo nacional 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.
A Liga é uma das associações de pessoas com doença signatária da [carta aberta](#) endereçada a várias entidades, entre as quais o Ministério da Saúde, apelando à inclusão da vacina contra a zona no Programa Nacional de Vacinação.
- Plano de Emergência - Sessão de trabalho, Ministério da Saúde, SPMS, Lisboa, 10-05-2024, Elsa Mateus.
- SNS 24 e Telecuidados | Um dia com associações de utentes, SPMS Lisboa, 30-07-2024, Elsa Mateus.
- GTAD.SINATS: Grupo de Trabalho das Associações de Doentes / Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde. Propostas das associações de doentes para a revisão do SINATS e da sua relação com o Infarmed, participação de Elsa Mateus.

5.2. Participação/representação em eventos

- Lançamento público da rede Prescrição Social Portugal, ENSP, Fundação Calouste Gulbenkian, 09-04-2024, Elsa Silva.
- Webinar “Cibersegurança e resiliência digital”, NOS, 10-10-2024, Carina Veloso.
- Fórum “Saber mais, apoiar melhor”, Plataforma Saúde em Diálogo, Sala PLMJ Lisboa, 31-10-2024, Elsa Mateus e Carina Veloso.
- 9.º Encontro com as Associações de Doentes | Como a AI pode ajudar as Associações de Doentes?, Bayer, Carnaxide, 27-11-2024, Carina Veloso.
- XXVI Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve na Herdade dos Salgados, Algarve, SPR, 23 a 26-10-2024, Ana Vieira.

Comunidade

Apoio ●●

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



44 contactos registados (dos quais 7 sócios)



9 novos sócios



3 beneficiários de empréstimo de ajudas técnicas



1.464 dias de utilização de ajuda técnica cedida pela Liga



Manutenção dos 41 protocolos anteriores



4 novos protocolos



11 utilizações individuais registadas

●● Em relação ao ano anterior, verificou-se um aumento de contactos (↑29%). A percentagem de novas inscrições que resultam destes contactos aumentou em relação ao ano anterior (125%).

6.1. Apoio ao Doente

Os **pedidos de apoio chegaram através dos 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.

Áreas-chave de pedidos de informação



6.2. Empréstimo de Ajudas Técnicas

•• A Liga disponibiliza empréstimo gratuito de Ajudas Técnicas aos seus membros associados, tendo registado a seguinte utilização em 2024:

Beneficiários	Dias emp.	Ajuda Técnica
2	366 366	Cadeiras de rodas
1	366	Almofada para cadeira de rodas
1	366	Canadiana com apoio de braço

6.3. Protocolos

•• Foram estabelecidos 4 novos protocolos (Neurodor - Fisioterapia e Pilates Clínico, Humannexus - Clínica de Saúde, Grupo de Desenvolvimento das Termas de Portugal e Clínica Dr. João Neto).

•• 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 2024, segundo a monitorização feita através do pedido de declarações.

Monitorização de utilização de protocolos

Protocolos			Farmácia Oliveira 1	Multiopticas 1
IPR 3	Luapharma / Ortopedia.pt 2	Universo Sénior 2	Termas S. Pedro do Sul 1	Chaves – Termas & Spa 1

•• Com o objetivo de continuar a estimular soluções de bem-estar físico e mental para a pessoa com doença reumática, a Liga concretizou entre 27 e 28 de janeiro, um programa de Bem-Estar, no [Palace Hotel SPA Termas do Bicanho](#), ao qual aderiu um grupo de 19 associados e familiares.

Esta utilização, veio a resultar na celebração de protocolo entra a Liga e o Grupo de Desenvolvimento das Termas de Portugal, do qual faz parte a Unidade do Bicanho.

•• Newsletters Novos Protocolos

Julho, setembro e novembro de 2024



904 Total de envios *mailing list*
1609 Total de aberturas
50% Taxa abertura (média)
898 Total de acessos

Cooperação ••

•• Newsletters LPCDR Divulga

Fevereiro, junho e novembro de 2024



775 Total de envios *mailing list*
863 Total de aberturas
46,6% Taxa abertura (média)
770 Total de acessos

6.4. Cooperação com entidades associadas e parceiras

Entidades associadas

- ANDAR

Elsa Mateus integrou a Comissão de Honra das XXIV Jornadas da ANDAR, Hotel Altis, Lisboa, 10-04-2024.

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>). Participação com *poster* e *pitch*, sobre PRPs na visita de avaliação FCT, 3-12-2024.

- 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

Elsa Mateus faz parte do Conselho de Cidadãos da Faculdade de Medicina de Lisboa.

- [Centro de investigação da Egas Moniz School of Health & Science](#)

Elsa Mateus faz parte do *External Advisory Committee*, enquanto membro para orientação sobre a perspetiva das pessoas que vivem com doença nos processos de investigação.

- ISPUP

Elsa Mateus é segunda-secretária da assembleia geral do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, tendo participado nas Assembleias.

6.5. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais

- EUPATI PORTUGAL

A Liga continua a integrar a Direção desta associação.

- PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

A Liga continua a integrar a Plataforma, enquanto associada.

- MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

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

- CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE

A Liga acompanha os trabalhos da Convenção Nacional da Saúde.

- RD-PORTUGAL

A Liga integra a RD-Portugal, estrutura agregadora das Associações de Doenças Raras de Portugal, enquanto associada.

6.6. Participação em organizações a nível internacional

- NETWOARK

1st OA Summit Ötztal, iniciativa da “Arthrose Forum Austria and Vivea Gesundheitshotel Umhausen in Ötztal together with ReumaNederland and The European NetwOArk on Osteoarthritis”, Ötztal, Austria, 13 a 16-06-2024.

A Liga, representada por Elsa Silva, coordenadora do Núcleo de Osteoartrose, foi uma das associações fundadoras do Conselho Internacional de Doentes. Este conselho foi estabelecido no âmbito da iniciativa COST Action CA21110 NetwOArk, uma rede aberta que visa reunir todas as principais partes interessadas na osteoartrose (OA), lançada em outubro de 2022. A Rede Europeia de Osteoartrose reúne agora mais de 200 clínicos, investigadores, doentes e organizações de doentes, de dezassete países. Em conjunto estão a trabalhar para o objetivo de criar a Sociedade Europeia de Osteoartrose (EUSOA).

1.º Simpósio Europeu Colaboração Interprofissional para a Gestão da Osteoartrose, 23 a 24-09-2024, Salónica (Grécia). Integrado na iniciativa COST Action NetwOArk, a Liga participou estando Elsa Mateus, membro do Grupo de Trabalho para a criação da Sociedade Europeia de Osteoartrose (EUSOA), enquanto Elsa Silva participou nas reuniões do Conselho Internacional de Doentes.

- AGORA

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

•• EULAR

Elsa Mateus

Vice-Presidente em representação do PARE, membro da [EULAR Board](#), do [Pare Committee](#) e do [Congress Committee](#).

Ana Vieira

Integrou o [Research Committee](#) da EULAR, como *patient representative*.

Representou a Liga nas *EULAR PARE Assembly Meetings* e na Assembleia Geral da EULAR em 12-06-2024, Viena.

Mariana Carvalho

Presidente do YoungPARE e PRP. Por ser a atual líder do grupo Young PARE, foi convidada para participar no Communities Winter Meeting, Madrid.

•• EURORDIS

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

•• FESCA

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

•• OAFI (Osteoarthritis Foundation International)

Elsa Silva representou a Liga na OA Patients Task Force da OAFI.

•• SJÖGREN EUROPE

Reuniões de direção *online* regulares e contribuições diversas; reuniões mensais, Ana Vieira.

[Sjögren Europe General Meeting](#), sob o tema *Unlocking Clinical Trials: From Design, to Participation and Beyond*, 06 e 07-12-2024, Lisboa, Vera Guimarães, Elsa Mateus, Rosário Morujão e Ana Vieira (organizadora, oradora e moderadora).

6.7. Dinâmica associativa

- Realizou-se o 1.º Encontro *online* 2024 - Núcleo de Esclerodermia, no dia 25-02-2024. Participaram 7 pessoas (3 associados e os restantes, ainda que seguidores da Página de Facebook, não se associaram).
- No final de 2024, regista-se um total de 298 sócios ativos, com a entrada de 19 membros associados e a saída de 51 (anulados, desistência, mudança, óbito, etc.), ao longo do ano.
Entre maio e dezembro, procedeu-se a um contacto exaustivo (telefone, SMS, correio eletrónico e carta) dos sócios com quotas em dívida (valores entre 40,00 e 200,00

euros), tendo-se conseguido reaver um total de 2.960,00 euros. Aqueles que não deram qualquer resposta às diversas formas de contacto, foram anulados.

Sustentabilidade

7.1. Funcionamento administrativo

Em 2024, 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.

Durante 2024, continuou a participar em formações e representou a Liga nas reuniões do Grupo de Trabalho da Quinta do Loureiro.

Nesse âmbito, a Liga subscreveu a [Carta Aberta](#) das organizações com intervenção na Avenida de Ceuta, em Lisboa (enviada em 25-02-2024)

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.

7.2. Sede e escritório

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 pelo tempo dedicado à resolução de problemas informáticos.

Ainda a nível de voluntariado, contamos com a sócia Ana Paula Silva em apoio administrativo e em traduções.

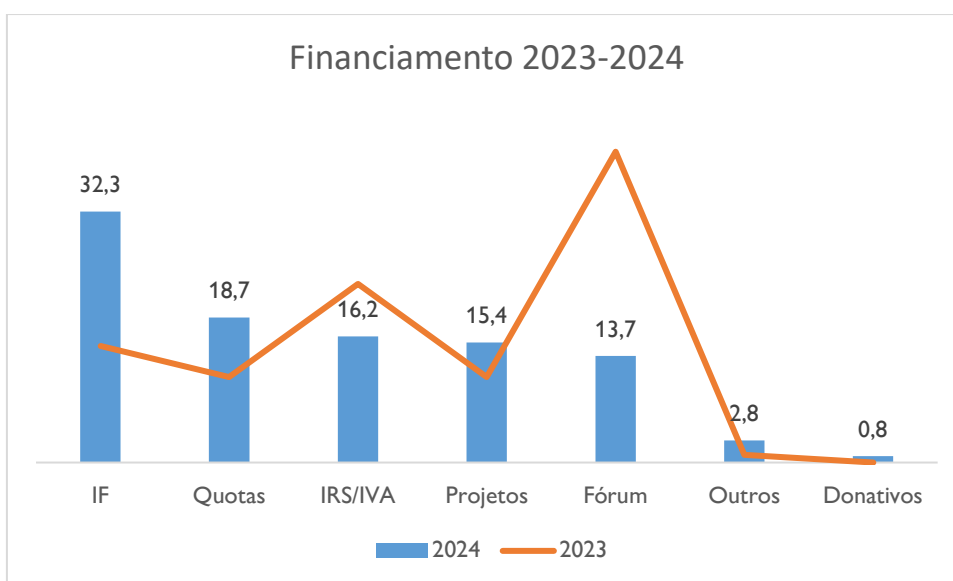
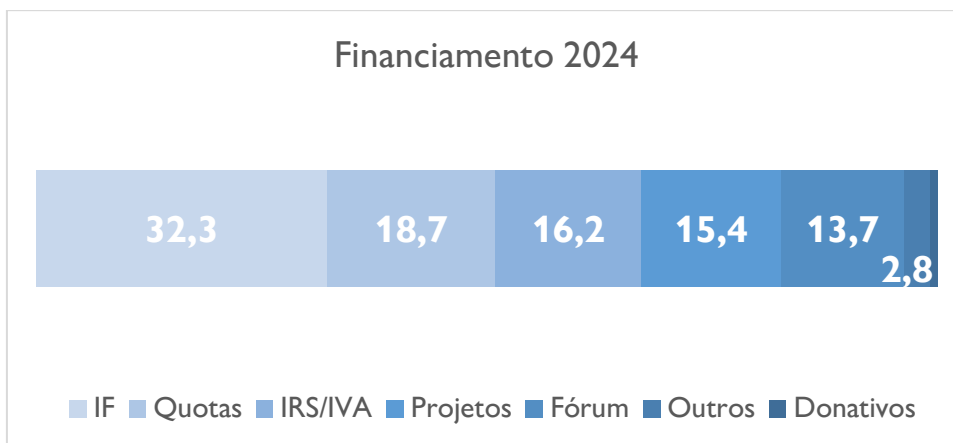
A Liga prestou apoio de secretariado à associação EUPATI Portugal (8h27m), conferindo-lhe isenção do pagamento da respetiva quota.

Após candidatura ao apoio do IEFP através da medida Estágios ATIVAR.PT e na sequência do respetivo processo de recrutamento, foi contratada, com efeitos a partir de 24 de setembro de 2024, Carina Veloso, Especialista em Publicidade e Marketing, para um estágio profissional na área da comunicação em saúde, com a duração de nove meses (até 23 de junho de 2025). A bolsa de estágio (valor mensal 1.018,52€) será comparticipada a 80% pelo IEFP.

7.3. Financiamento do funcionamento e das atividades

Em 2024 será de registar:

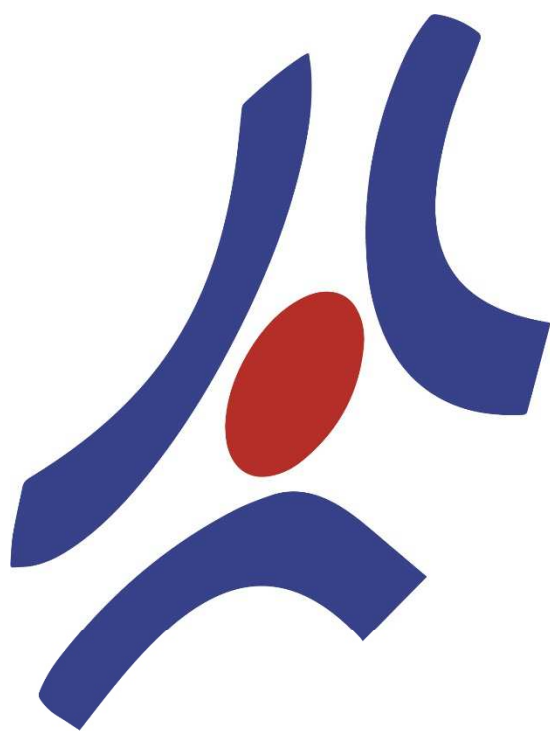
- A consignação do IRS e IVA no total de 6.648,58 euros, valor que representa uma descida de 19.44% em relação ao registado no ano anterior;
- Pela participação em projetos externos, como *advisory boards/groups*, *fees* de palestrante ou de participantes, o recebimento de 6.335,00 euros, valor que representa um aumento substancial em relação ao registado em 2023 (↑63,9%);
- Apoios recebidos para a realização do 27.º Fórum no valor de 5.500,00 euros e inscrições (não sócios) no valor de 130,00 euros, após o que, pagas as respetivas faturas, deu um saldo negativo de 3.382,74 euros, compensado pelas verbas recebidas para o desenvolvimento do Plano de Atividades.
- Apoios recebidos para o desenvolvimento do Plano de Atividades da Liga no valor de 13.250,00 euros, da GSK, AstraZeneca e Vifor Pharma.
- Apoio à publicação do LPCDR Info no valor de 5.000,00 euros da AbbVie (transita para 2025).
- Cerca de 7.650,00 euros em quotas, constatando-se um aumento substancial do pagamento de quotas (↑84%), pela iniciativa de recuperação de valores em dívida, e uma ligeira redução dos donativos;
- Verificou-se um aumento nas receitas e rendimentos da Liga, na ordem dos 5%, e um aumento das despesas na ordem dos 3%, em relação 2023, ainda assim, menos 2% em relação ao previsto no orçamento para 2024.



- Relativamente às fontes de financiamento da Liga em 2024, consideraram-se os apoios para a realização do Fórum, de forma independente em relação aos apoios da Indústria Farmacêutica para a concretização do Plano de Atividades. As quotizações recebidas continuam aquém do expectável para o número de sócios ativos, mas constituíram a segunda fonte de rendimento, atendendo à recuperação de valores em dívida. A consignação do IRS/IVA constituiu a terceira fonte de rendimento, embora menor do que o valor conseguido no ano anterior.
- Quanto aos encargos com o funcionamento, nomeadamente, no que concerne a fornecimentos e serviços externos, em 2024 constatou-se um aumento nos encargos (+3%), em relação ao ano anterior.
- Em 2024 foi possível atingir um resultado líquido positivo, embora inferior ao verificado no ano anterior (↓13,8%). 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.

Conclusão

- A Liga conseguiu manter um bom desempenho nas diversas áreas em que desenvolve atividades.
- O financiamento conseguido permitiu desenvolver as diversas atividades reportadas e alcançar um resultado positivo.



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**