

LIGA
PORTUGUESA
contra as
DOENÇAS
REUMÁTICAS

Plano de atividades 2026



Capacitar

Introdução

O presente plano de atividades para 2026 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.

Capacitar será o mote transversal, entendendo-se que a literacia e educação da pessoa com doença, contribuem para a segurança do doente e para a saúde sustentável, e que o envolvimento na educação de profissionais de saúde e na investigação são facilitadores da centralidade da pessoa no sistema.



Projetos a implementar

* *Não implementados em 2025*

Workshops Investigação colaborativa & PPI*

DESTINATÁRIOS:

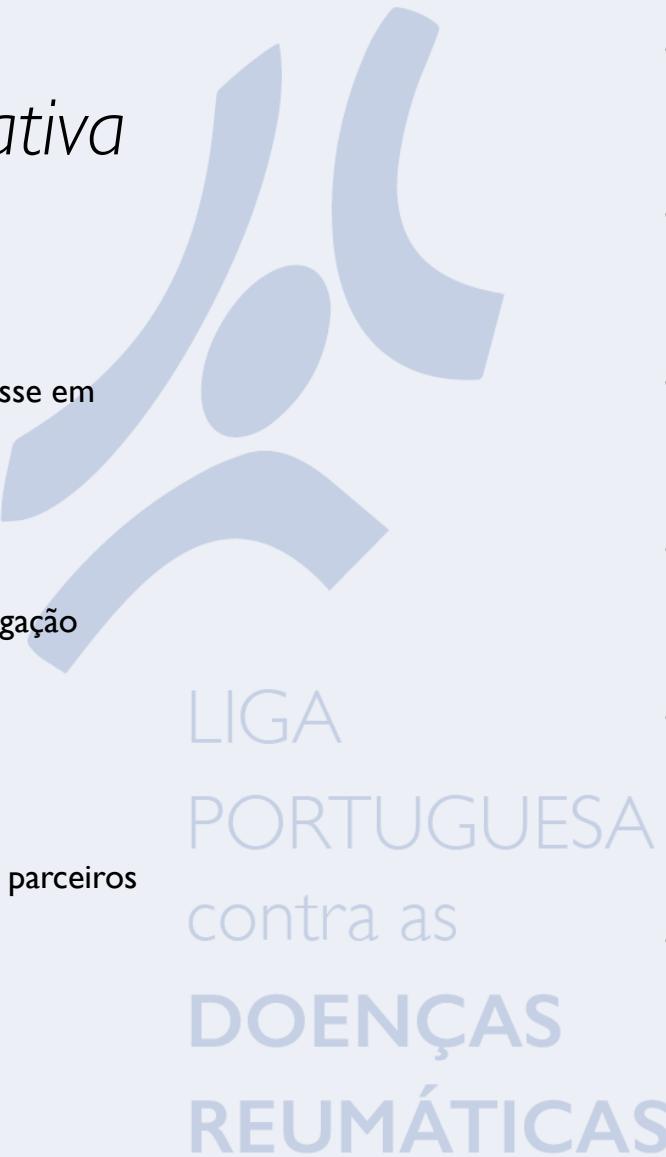
- Pessoas com doença reumática com interesse em colaboração ativa na investigação
- *Patient Research Partners (PRPs)*
- Investigadores
- Outros parceiros com interesse em investigação
- Promotores

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 noutras países europeus.

- Custos de implementação a definir, após a avaliação do projeto-piloto.
- [KTP EULAR em 2025](#)



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**



PATIENT PARTNERS PROGRAM
Polyarthrite Rhumatoïde Spondylarthrite Ankylosante

Formation Expérience Diagnostic précoce



[*em curso]

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.

Projetos de continuidade a desenvolver em 2026



Podcasts ReumABC

Episódios até 30 minutos (*planeamento provisório*):





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 ≥ 100 ••

Marcações em redes sociais ≥ 200 ••

Total de reproduções T1 ≥ 700 ••

N.º de Assinantes do Podcast ≥ 250 ••

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

Webinares 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 FMUL
.. 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



WEBINAR
o essencial sobre
Vasculites ANCA
2022

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

LIGA PORTUGUESA contra as DOENÇAS REUMÁTICAS

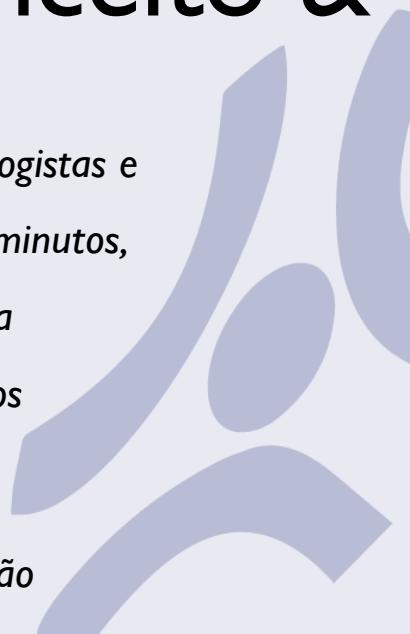


Conceito & Contexto

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

• Os indicadores-chave de desempenho estão descritos e analisados no Relatório de Atividades de 2020, 2021 e 2022 que podem ser consultados no nosso sítio institucional.

- Em 2026 pretendemos realizar e disponibilizar webinars*
 - O Essencial sobre Miosites
 - O Essencial sobre Doença Mista do Tecido Conjuntivo
 - O Essencial sobre Doença de Behçet (20 de maio)
 - O Essencial sobre Esclerodermia (29 de junho)
 - O Essencial sobre Lombalgias



LIGA
PORTUGUESA
contra as
DOENÇAS
REUMÁTICAS

[*não concretizado anteriormente]



Orçamento (por cada webinar)

- Produção e realização por cada webinar
1.000 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 2026/2027 ••

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 84

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Janeiro a Março 2025 • Trimestral • Direção Elsa Mateus • Distribuição Grátis

**EXAMES
COMPLEMENTARES
DE DIAGNÓSTICO**

em Doenças Reumáticas (II)



LPCDRINFO 85

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Abril a Junho 2025 • Trimestral • Direção Elsa Mateus • Distribuição Grátis

**OFTALMOLOGIA
E DOENÇAS REUMÁTICAS**

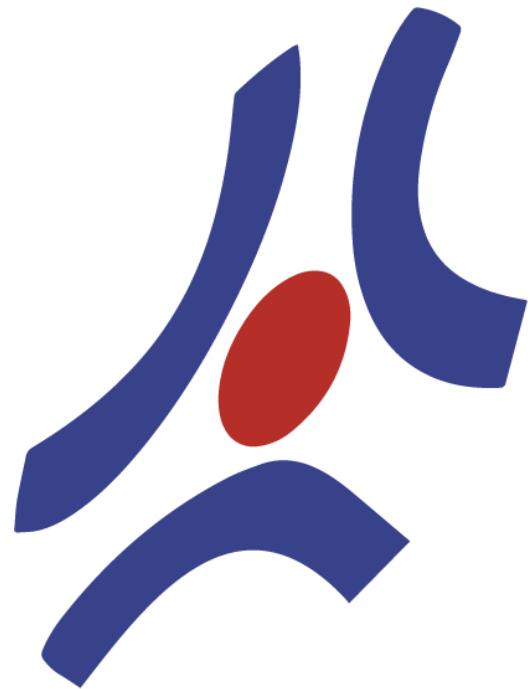


Orçamento (anual)

- 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

29.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático



Data prevista: **10 ou
17 de outubro de
2026**



Assinalando o Dia
Mundial das Doenças
Reumáticas



Zona **Norte** e tema a
definir

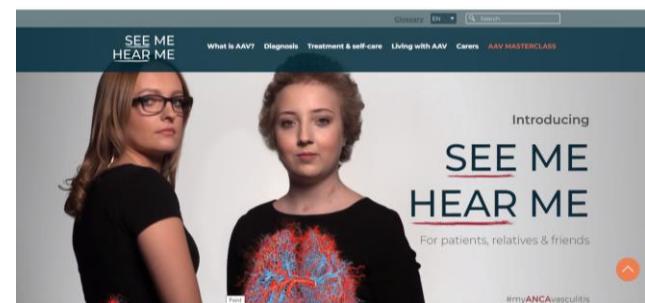


Orçamento máximo:
18.000 euros



- 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

(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 ••

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

Dinamização das redes sociais.

Advocacia

Advogar pelo melhor acesso a terapêuticas e outros apoios necessários.

Advogar pela vacinação do adulto e atualização do PNV.

Investigação

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

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

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

Participação na EURORDIS-Rare Diseases Europe;

Participação na OAIFI (*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 reumáticos nossas sócias honorárias (Associação de Doentes com Lúpus, ANDAI, ANDAR, ANEÀ, 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

- 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 2026

LPCDR Info – publicação trimestral do boletim informativo, tiragem 2000 exemplares, disponível online: <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.

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

Redes Sociais – administração pela especialista em Marketing e Publicidade

Webinaires – Consoante proposta.

Podcasts – Manutenção de podcasts mensais em 2026.

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.



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



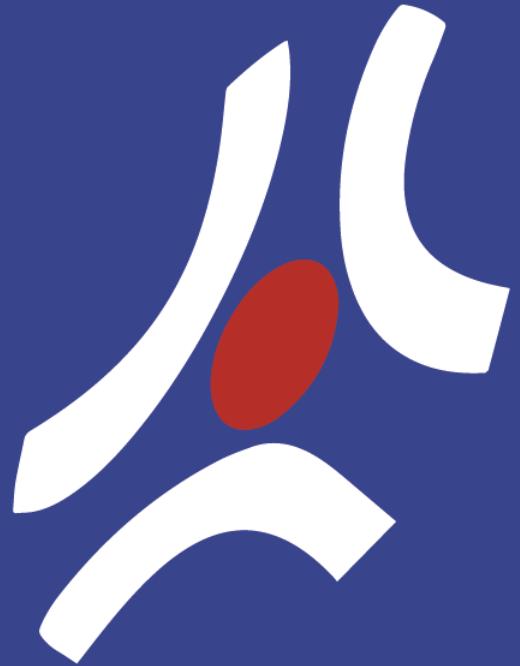
Coordenação e dinamização do voluntariado (a definir)

ASSOCIADOS



Criação de formulários eletrónicos;

Criação de sistema de comunicação por SMS;



LIGA
PORTUGUESA
contra as
DOENÇAS
REUMÁTICAS

Plano de atividades 2026



Capacitar