

RELATÓRIO DE ATIVIDADES e BALANÇO DE 2025



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

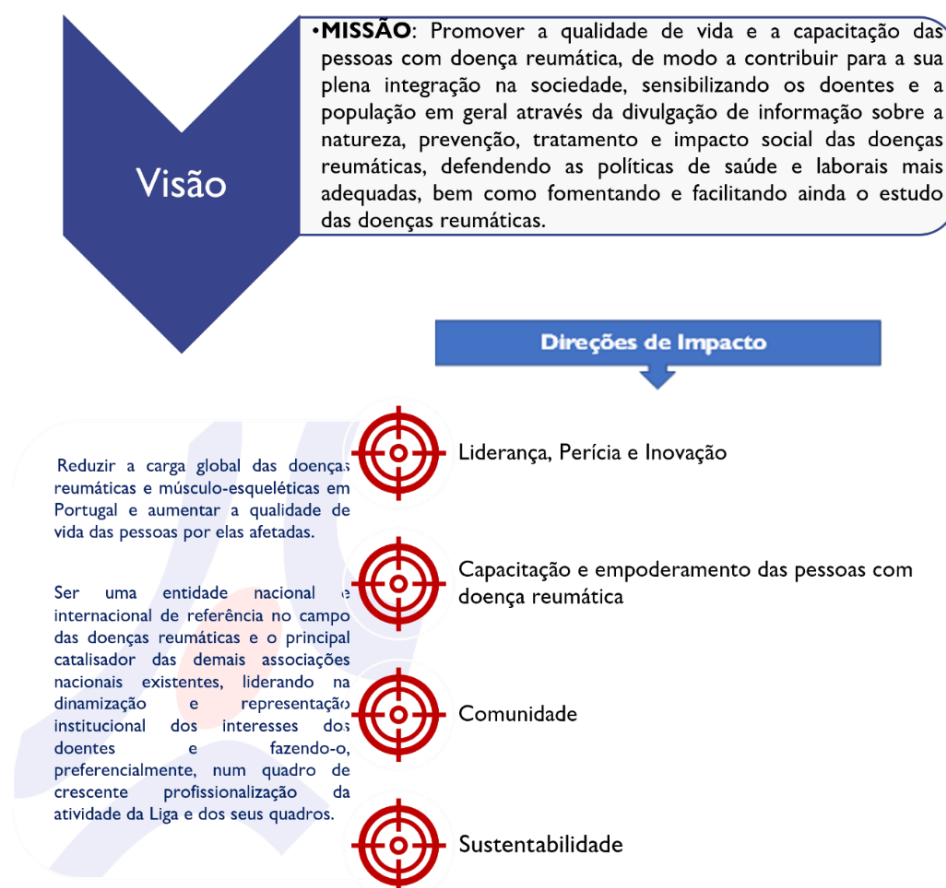
ÍNDICE

Introdução	4
Execução do Plano de Atividades 2025	5
Apoio ●●	5
1.1. Apoio ao Doente.....	5
1.2. Empréstimo de Ajudas Técnicas	6
1.3. Protocolos	6
Educação ●●	7
2.1. Formação específica frequentada por elementos da Liga	7
2.2. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo	10
2.3. Intervenções em eventos científicos nacionais e internacionais.....	11
2.4. Participação em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo/informativo.....	12
2.5. <i>Podcast</i> ReumABC	12
2.6. LPCDR Info	13
2.7. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (28.ª edição)	15
Sensibilização ●●	17
3.1. Plataformas Digitais	17
3.2. Redes sociais associadas à Liga	17
3.3. Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:	18
3.4. Prémio Edgar Stene	18
Advocacia ●●	19
4.1. Intervenção junto de decisores políticos	19
4.2. Participação/representação em eventos	19
Cooperação ●●	20
5.1. Cooperação com entidades associadas e parceiras	20
5.2. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais.....	21
5.3. Participação em organizações a nível internacional	21
5.4. Newsletters LPCDR Divulga.....	23

Investigação ●●	24
6.1. Envolvimento no desenvolvimento de propostas e projetos de investigação.....	24
6.2. Envolvimento em redes de investigação internacional	25
6.3. Publicações	26
6.4. Colaboração nos questionários desenvolvidos no âmbito de:	28
6.5. Colaboração em painéis e grupos focais desenvolvidos no âmbito:.....	29
6.6. Colaboração na divulgação de estudos e questionários:	29
Comunidade ●●	31
7.1. LPCDR ●● Newsletter	31
7.2. Dinâmica associativa	31
Sustentabilidade ●●	35
8.1. Funcionamento administrativo	35
8.2. Sede e escritório	35
8.3. Sustentabilidade ambiental e economia circular	35
8.3. Financiamento do funcionamento e das atividades	36
Conclusão	38

Introdução

O 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 foi 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.

O relatório de atividades 2025 está estruturado de acordo com os valores estabelecidos para o desenvolvimento de ação da Liga.

Execução do Plano de Atividades 2025

Apoio ●●

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



41 contactos registados (dos quais 6 sócios)



5 novos sócios



6 beneficiários de empréstimo de ajudas técnicas



1 873 dias de utilização de ajuda técnica cedida pela Liga



Manutenção dos 45 protocolos anteriores



12 pedidos de declaração para utilização de protocolos



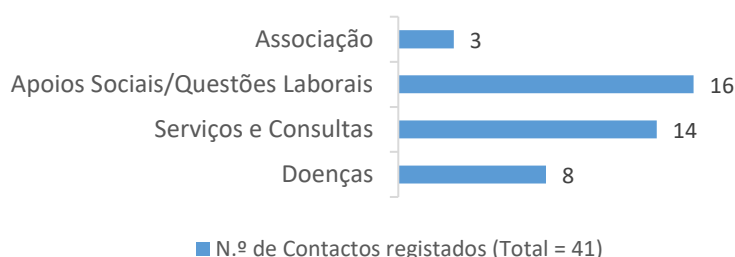
Utilização de 1 protocolo em atividade para sócios

●● Em relação ao ano anterior, verificou-se uma diminuição de contactos (↓6,81%). A percentagem de novas inscrições que resultam destes contactos diminuiu em relação ao ano anterior (↓44,44%).

1.1. Apoio ao Doente

Os pedidos de apoio chegaram através dos contactos da sede e foram atendidos pela secretária Ana Ribeiro. Todos os contactos foram acompanhados até serem dados como concluídos. Foram também recebidos 3 pedidos de encaminhamento para a Consulta Multidisciplinar de Síndrome de Sjögren, apesar desta possibilidade se encontrar atualmente suspensa, por parte do Hospital de Santa Maria.

Áreas-chave de pedidos de informação



1.2. Empréstimo de Ajudas Técnicas

- A Liga disponibiliza empréstimo gratuito de Ajudas Técnicas aos seus membros associados, tendo registado a seguinte utilização em 2025:

Beneficiários	Dias emp.	Ajuda Técnica
3	48 365 365	Cadeiras de rodas
1	365	Almofada para cadeira de rodas
1	365	Canadiana com apoio de braço
1	365	Equipamento de Pressoterapia

1.3. Protocolos

- Não foram estabelecidos novos protocolos.
- 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 2025, segundo a monitorização feita através do pedido de declarações.

Monitorização de utilização de protocolos

Protocolos			Chaves – Termas & Spa Vidago 1	Clínica Dr. João Neto 1
IPR 5	Hotel Golf Mar 2	Universo Sénior 2	G. D. Termas de Portugal 1	

- Com o objetivo de continuar a estimular soluções de bem-estar físico e mental para a pessoa com doença reumática e promover o convívio entre associados, a Liga voltou a concretizar, entre 1 e 2 de fevereiro, um programa de Bem-Estar, no [Palace Hotel SPA Termas do Bicanho](#), ao qual aderiu um grupo de 22 pessoas (associados e familiares).

Educação ●●

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



30 ações formativas diferenciadas em áreas específicas frequentadas por 4 voluntárias e 1 colaboradora da Liga



Colaboração em atividades formativas FMUL, NOVA Medical School



Participação em sessões científicas em 9 eventos nacionais e internacionais



> 840 reproduções dos episódios do podcast ReumABC no YouTube

> 90 reproduções no Spotify



28.º Fórum realizado em Ponta Delgada; 73 participantes.

- Destaca-se um forte investimento na capacitação de elementos da Liga, com especial enfoque para a área da digitalização.
- Mantém-se a elevada participação em eventos científicos, nacionais e internacionais.

2.1. Formação específica frequentada por elementos da Liga

Na área da Advocacia

- Programa de Capacitação da 6.ª Edição da ACAD (Academia para a Capacitação das Associações de Doentes), ENSP, “Apoio à Preparação da Campanha de Advocacy”, 16 e 23-01-2025, Elsa Silva.
- Webinar [Patient Advocacy: Driving Change in Healthcare](#), WPA, 23-04-2025, Elsa Silva.
- Webinar The EU HTA ([Health Technology Assessment](#)) Regulation, 16-05-2025, Elsa Mateus.
- World Arthritis Day 2025: [Achieve Your Dreams!](#), EULAR, 15-10-2025, Elsa Silva.

Na área do Voluntariado

- Workshop [Financiamento Europeu: Potenciar a Participação das Associações de Doentes](#), online, AICIB e Secretaria Geral do Ministério da Saúde (SGMS), 02-04-2025, Ana Vieira.
- [Active Volunteers Webinar: Presentation Skills Training](#), EULAR PARE, 29-09-2025, Elsa Silva.
- *EULAR Annual Conference of PARE 2025: Training for New PARE Volunteers / Training EULAR PARE Committee*, Bruxelas, 18 a 22-11-2025, Elsa Silva.

Na área da Segurança

- Webinar [Live Screening of Doctor Safety Flipbook](#), WPA, 21-05-2025, Elsa Silva.
- Webinar [Medical Errors in Europe: Breaking Barriers and Strengthening Reporting Systems](#), WPA, 20-03-2025, Elsa Silva.

Na área da Gestão da Doença/Promoção da Saúde

- Webinar [Can Osteoarthritis be Prevented?](#), [ANSW](#) (The Arthritis Movement), 18-02-2025, Elsa Silva.
- Webinar do [Dia Internacional da Prescrição Social](#), Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP NOVA) e Unidade Local de Saúde de São José, com foco em integrar cuidados de saúde e sociais, 19-03-2025, Elsa Silva.
- 1.º Webinar da [Brigada do Reumático](#): Saúde Mental, com a Dra. Sofia Silva Ribeiro, coordenação de Mariana Carvalho, 05-05-2025, Elsa Silva.
- Programa de Psicoeducação para a Gestão da Dor Crónica, [Know Your Pain - Compreender a Dor para Viver Melhor](#), desenvolvido pela Investigadora Joana Marques, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa, Sessões presenciais: 16, 19, 23 e 26-09-2025, Catarina Marques.
- [The Patients' Voice: WPA European Regional Meeting / Session 2: Patient-Centered Care in NCDs | WPA](#), Lisboa (participação em linha), 01-11-2025, Elsa Silva.

Na área da Investigação

- Webinar [The Promise of Personalized Medicine Confirmation](#), World Patients Alliance (WPA), 29-01-2025, Elsa Silva.
- Webinar [How can real world registry data be used to augment clinical trial data to improve drug development and regulatory decision making](#), More-EUROPA, 13-02-2025, Elsa Silva.
- Mesa redonda virtual [Let's FACILITATE: Return of Individual Participant Data \(RoIPD\) by Design – Where Do We Stand?](#), 25-06-2025, Elsa Silva.

Na área da Formação

- ERN ReCONNECT Exchange Program, orientado pelo [Prof. Eric Hachulla](#) no [CHRU de Lille – Department of Internal Medicine, Huriiez Hospital. University of Lille](#), como parte do ERN ReCONNECT [Education and Training WG](#), Lille, 08 a 12-03-2025, Vera Guimarães.
- Participação na 1.ª Sessão (online) de discussão da Universidade Lusófona sobre Educação Médica com pessoas com doença/Associações de pessoas com doença

(diálogo sobre Educação Médica e as Pessoas com Doença, e as suas Associações em Portugal), 27-03-2025, Elsa Silva.

Na área da Digitalização

- Curso em linha [Navigating rare disease research: data, ethics, and AI in Europe](#), EURORDIS, entre 17-01-2025 e 13-06-2025, Vera Guimarães.
- Webinar [The Use of AI in Pain Research](#), European Pain Federation (EFIC), 30-01-2025, Elsa Silva.
- Workshop em linha IRHIS sobre [Interoperable Remote Health Innovation brought to Scale - IRHIS](#), promovido em parceria com Health Cluster Portugal, 17-03-2025, Elsa Silva.
- Webinar [Conversas de Saúde Digital IV: Espaço Europeu de Dados de Saúde, e as Organizações de Saúde, as Pessoas e a soberania Digital](#), ISCTE-Executive Education, 21-04-2025, Elsa Silva.
- Webinar [The Digital Transformation Journey: Creating a digitally-confident health and care workforce](#), ETHEL's Change Management / Projeto BeWell, 24-05-2025, Elsa Silva.
- Webinar [Working More Efficiently with Generative AI and Workflow Automation](#), Digital Rheumatology Network, 05-06-2025, Elsa Silva.
- Webinar 1 [Empowering Patient Advocacy with AI - AI Basics for Patient Organizations](#), WPA, 24-07-2025, Elsa Silva.
- Webinar [Practical AI Tools for Patient Advocacy](#), WPA, 24-09-2025, Elsa Silva.
- Webinar 3 [Empowering Patient Advocacy with AI – Advanced AI](#), WPA, 24-11-2025, Elsa Silva.

Na área da Comunicação

- Curso “Gestão de Redes Sociais para Negócios no Setor da Saúde”, em linha, Miligrama, 24 a 26-02-2025, Carina Veloso.
- Formação “Como Gerir a Imagem nas IPSS”, em linha, ENTREAJUDA, 01 e 02-02-2025, Carina Veloso.
- Formação “Marketing e Comunicação nas IPSS”, em linha, ENTREAJUDA, 05 a 09-05-2025, Carina Veloso.

2.2. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo

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

- 3.^a Edição do evento [“The Stepping Stone to Clinical Research”](#), Mestrado em Investigação Clínica da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL), 28-05-2025, participação de Ana Vieira na sessão dedicada ao tema “Collaborative Protocols: The Future of Patient-Centred Clinical Trials”.
- *Health Innovation Specialization*, NOVA SBE Master’s in Impact Entrepreneurship and Innovation, 1st Edition. NOVA Medical School, Unidade curricular *Medical Advances Specifics*, sessão dedicada ao tema *Musculoskeletal diseases management challenges. what are the needs?*, “The role of Patient Research Partners in innovation” e discussão, 06-03-2025, Elsa Mateus.
- NOVA Medical School, Senior Medical School, sessão "Prepare a sua consulta médica", 30-06-2025, Elsa Mateus.

•• Colaboração noutras iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo

- ERN ReCONNET Webinar [Doctor, can you ask me...? For patients with connective tissue diseases](#), 02-04-2025, Vera Guimarães.
- Workshop “Transition from Preclinical Research to Clinical Trials”, [VectorB2B](#) | EATRIS, Lisboa (ULSLO), 19-05-2025, participação de Ana Vieira no painel de discussão “Success Stories – Real Experiences”.
- Webinar “[Unmet Needs in Childhood-Onset Sjögren’s Disease](#)”, 21-05-2025, Ana Vieira como oradora.
- [Conferência Nacional HTA2025 "Do Passado ao Futuro: A Revolução da Avaliação de Tecnologias da Saúde \(ATS\) em Portugal"](#), EXIGO, Aula Magna da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 25-05-2025. Participação de Elsa Mateus no painel de discussão “ATS e dispositivos médicos: Práticas em Portugal e na Europa”.
- Evento em linha [Everything You Always Wanted to Know About Clinical Trials But Were Afraid to Ask](#), Sjögren Europe, 09-07-2025, Ana Vieira como oradora.
- Participação de Vera Guimarães e Ana Vieira, enquanto Patient Research Partners (PRP), no [ERN ReCONNET accredited e-Learning Course](#), respectivamente, módulo 5 “Mixed Connective Tissue Disease”, 30-09-2025 e Módulo 7 “Sjögren’s Disease”.
- EULAR Annual Conference of PARE, Bruxelas, 20 a 22-11-2025, Pacientes Parceiros na Investigação | Patient Research Partner (PRP). Elsa Mateus, Elsa Silva, 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 a “Co-Creation in Research: Connecting Worlds, Engaging People”.
- CHUC - interview by medical students, 17-11-2025, Ana Vieira.

- SOS webinar NOVARTIS, 03-12-2025, Ana Vieira.

2.3. Intervenções em eventos científicos nacionais e internacionais

- [2025 Biosimilar Medicines Conference \(#BIOS25\)](#) “Fuelled by the past, gearing up for the future”, Amsterdão, 03 a 04-04-2025, participação de Elsa Mateus no painel “More than ‘affordable’: high impact healthcare intervention – The case of biosimilar use in rheumatoid arthritis and asthma”.
- [2nd ERN ReCONNET International Congress](#) on rare and low prevalence connective tissue and musculoskeletal diseases, 09 a 11-04-2025, Praga, Vera Guimarães e Ana Vieira como apresentadora da sessão “Patients Unmet Needs”.
- Workshop “Patient-centered management of pain associated with osteoarthritis: recommendations from an international Patient Voice Panel”, 14th Congress of the European Pain Federation EFIC, Lyon, 24-04-2025, Elsa Mateus.
- [Conferência “Inclusão e envolvimento dos doentes na investigação clínica”](#), APIFARMA e EUPATI Portugal, CCB, Lisboa, 20-05-2025, Elsa Mateus e Ana Vieira.
- [3^a Sessão das Innovation Talks: Ligados pela Inovação em Saúde](#), Plataforma Saúde em Diálogo, Lisboa, 27-06-2025, participação de Elsa Mateus na Mesa Redonda com o tema “Desafios e Oportunidades no acesso à Medicina Personalizada”.
- II Seminário de Humanização dos Cuidados de Saúde com o tema "Premência do cuidar", Comissão Nacional para a Humanização dos Cuidados de Saúde no SNS (CNHCS-SNS), Braga, 04-07-2025. Participação de Elsa Mateus no painel "Os doentes e a humanização em saúde".
- ISBE 7th Annual Event, “Implementação do regulamento europeu de HTA - aprendizagens e desafios até momento”, Fundação Calouste Gulbenkian, 24-09-2025. Participação de Elsa Mateus no Painel I – Implementação do HTAR: Perspetivas do INFARMED, APIFARMA e Doentes.
- Poster “Patient involvement & engagement in MDR-RA, an EU-funded Consortium Project”, Best Practice Fair, EULAR Annual Conference of PARE, 20 a 22-11-2025, Bruxelas, Mariana Carvalho como co-autora.
- Poster “What if Patients became Professors in Medical School? PARES Project (Patients Support to Rheumatology in Specialty and Society) - Students' Perceptions of the Learning Model Involving Patient Educators – A Pilot Study”, Best Practice Fair, EULAR Annual Conference of PARE, 20 a 22-11-2025, Bruxelas, Mariana Carvalho, Elsa Mateus e Fernando Pimentel. 3.º lugar.
- XXVII Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve na Herdade dos Salgados, Algarve, SPR, 05 a 08-11-2025, Ana Vieira e Mariana Carvalho que participaram na Mesa Redonda "Inteligência artificial nas doenças reumáticas: efetividade, viabilidade, ética, aceitabilidade e adesão". Ana Vieira apresentou a

perspetiva de quem vive com doença reumática e o resumo submetido por Mariana Carvalho, sobre o projeto PARES, foi selecionado para apresentação oral na mesma sessão.

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

- Il Fórum Saúde + Sustentável: Melhores Investimentos, Melhores Cuidados - A Saúde do Futuro, GSK, ViiV Healthcare e Jornal Público, Auditório da Biblioteca Municipal Almeida Garrett, no Porto/em linha, 10-04-2025, Elsa Mateus.
- Webinar [Saúde: a perspetiva das pessoas sobre CSP \(PROMs e PREMs\) Estudo PaRIS](#), DGS e PAFIC, 15-04-2025, Elsa Silva e Elsa Mateus.
- 6.ª edição da Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD), Fórum de encerramento *online* “Arquiteturas do Possível: Caminhos para a Sustentabilidade de uma Associação de Doentes”, Academia ENSP, 22-07-2025, Elsa Mateus e Elsa Silva.
- Congresso da EULAR 2025, Barcelona, 11 a 14-06-2025. Participação de Elsa Mateus, Ana Vieira, Vera Guimarães, Mariana Carvalho e Elsa Silva.

2.5. Podcast ReumABC

- O *podcast* ReumABC enquadra-se em sessões de carácter educacional promovidas pela Liga. Os episódios são preparados (com a orientação de Elsa Mateus) e conduzidos por Carina Veloso.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs

			 % média	
Ep. 3 Behçet e outras Vasculites		312	19,6%	+5
Ep. 4 Cervicalgias e lombalgias		115	4,1%	
Ep. 5 Doença Mista e Doença Indiferenciada do Tecido Conjuntivo		120	6%	+3
Ep. 6 Esclerose Sistémica		131	11,7%	+4
Ep. 7 ESPECIAL VERÃO		19	0,8%	

Ep. 8 Espondilartrites	67	3,1%	+3
Ep. 9 Miosites	45	2,4%	+1
Ep. 10 Gota	37	3,4%	

	<i>Episódios Gravados em 2024</i>		<i>Total em 2025</i>
Ep. 1 Dia Mundial das Doenças Reumáticas	+127	272	+8
Ep. 2 Artrite e Artrose	+71	132	+1

				
Ep. 3 Behçet e outras Vasculites	27	33		
Ep. 4 Cervicalgias e lombalgias	8	13		
Ep. 5 Doença Mista e Doença Indiferenciada do Tecido Conjuntivo	6	8		
Total	74	12		

	<i>Episódios Gravados em 2024</i>		
Ep. 1 Dia Mundial das Doenças Reumáticas	16	25	
Ep. 2 Artrite e Artrose	10	13	
Total em 2025	92	17	

•• O plano de atividades para 2025 preconizava como um dos indicadores-chave de desempenho ≥ 700 reproduções. Em 2025, os episódios do *podcast* ReumABC atingiram um total de 846 reproduções no YouTube e 92 reproduções no Spotify.

2.6. LPCDR Info

- Após a suspensão em 2024 pela dificuldade na colaboração de especialistas para criação de artigos, voltámos à sua publicação em 2025.
- O boletim informativo da Liga continua a alcançar uma posição de relevo e liderança na promoção da literacia em saúde. O LPCDR Info é de distribuição gratuita e fica disponível em linha no sítio institucional da Liga.
- No ano de 2025 a produção e distribuição do LPCDR Info, que englobou a publicação de duas edições, totalizou um investimento de 4.965,82 €. Continuou a fazer-se a distribuição de todos os 2.000 exemplares de cada edição de 2025, via CTT, tendo

sido expedidos para diversas entidades (como unidades de cuidados de saúde primários) e parceiros.

- São especificados abaixo os valores despendidos em 2025 com a produção e distribuição do LPCDR Info.

Impressão Gráfica: 3.519,20 €

Design Gráfico e InDesign: 367,02 €

Total 2025 envio boletins via CTT: 957,20 €

Taxas pagas à ERC (Entidade Reguladora da Comunicação) 2025: 122,40 €

Custo por edição LPCDR Info circulada em 2025: 2.482,91 €

Preço unitário: 1,24 €

- Em 2025 foram publicados:

[LPCDR Info n.º 84, Exames Complementares de Diagnóstico em Doenças Reumáticas \(II\)](#)

[LPCDR Info n.º 85, Oftalmologia e Doenças Reumáticas](#)

Ainda em 2025, a [SPCare](#) solicitou a disponibilização de 50 exemplares em papel para distribuição por médicos oftalmologistas do LPCDR Info n.º 85.

2.7. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (28.^a edição)

O 28.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático teve como tema “Saúde e Segurança nas Doenças Reumáticas” e realizou-se pela primeira vez nos Açores, em Ponta Delgada.



28.º FÓRUM
DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

11 OUTUBRO 2025
10H00 - 18H00
HOTEL MARINA ATLÂNTICO
PONTA DELGADA

SAÚDE E SEGURANÇA NAS DOENÇAS REUMÁTICAS

10h00 **Sessão de abertura**
10h30 **REUMATOLOGIA: ACESSO E INOVAÇÃO**
• **Diagnóstico, Referenciação e Integração de cuidados**
Fernando Pimentel Santos | Sociedade Portuguesa de Reumatologia
• **Expetativas na investigação em reumatologia**
Ágna Neto | Sociedade Portuguesa de Reumatologia
• **Informação para a tomada de decisão**
Elsa Mateus | Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
11h50 **Demonstração de Pilates Clínico** - Mariana Carvalho
12h00 **SEGURANÇA NA MEDICAÇÃO**
• **Notificação de Reações Adversas**
Madalena Melo | Unidade Regional de Farmacovigilância dos Açores
• **Uso Responsável do Medicamento**
Bruno Borges | Ordem dos Farmacêuticos
• **Genéricos e Biossimilares**
Ana Valente | Equalmed (apresentação em vídeo)
13h15 **Almoço**
14h30 **O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES**
• **A Liga e os seus Núcleos** | Ana Vieira
• **A ANDAR** | Arisete Saraiva
• **A APOI** | Tiago Mendes
• **Associação de Doentes de Dor Crónica dos Açores**
João Ribeiro e Maria Teresa Flor de Lima
15h30 **SEGURANÇA E BEM-ESTAR**
• **Terapia Ocupacional**
Sara Pironet San-Bento | Hospital do Divino Espírito Santo
• **Prevenção de quedas**
Emanuel Lima | CAL Clínica
• **Termalismo**
Luísa Pereira | Associação Termas dos Açores
16h30 **Intervalo para café**
17h00 **ENTRE AS DORES E OS SONHOS**
Maria de Lourdes do Rego Soares
17h20 **NOTA DE ENCERRAMENTO**
• **Reumatologia nas Ilhas**
Ana Rodrigues | Hospital dos Lusíadas e NOVA Medical School
18h00 **Encerramento**

LIGA PORTUGUESA contra as DOENÇAS REUMÁTICAS

APOIOS: 

Acesso e Inovação em Reumatologia, Segurança na Medicação e no Bem-Estar, o Papel das Associações de pessoas com doença, foram os temas dos painéis deste Fórum que contou também com a participação de Maria de Lourdes do Rego Soares para dar a conhecer o livro "Entre as Dores e os Sonhos".

Assinalando o Dia Mundial das Doenças Reumáticas que se celebra a 12 de outubro, em 2025 com o mote "Concretizar os seus sonhos", o grupo que se deslocou do continente para assistir ao Fórum, pôde usufruir de um passeio turístico por S. Miguel, antes de ir para o aeroporto.

[Álbum 28.º Fórum](#)

[Momentos 28.º Fórum](#)

- O Fórum contou com 73 participantes.
- Para a realização do Fórum contamos com os seguintes apoios:



- Divulgação e cobertura do Fórum:

- Rádio Atlântida

<https://www.radioatlantida.net/fibromialgia-e-espondiloartrite-sao-das-doencas-reumaticas-mais-frequentes-nos-acoresh>

- Açoriano Oriental

<https://www.acorianooriental.pt/noticia/ponta-delgada-acolhe-28-o-forum-de-apoio-ao-doente-reumatico-371529>

- RTP Açores

<https://acoresh.rtp.pt/local/forum-apoio-doente-reumatico-reune-mais-de-80-pessoas-em-ponta-delgada/>

- ba_studiodesign

https://www.instagram.com/reel/DP5_rUmjaF0/

- Ufações

<https://www.instagram.com/p/DPovgC6DT-Y/>

- Açores hoje

<https://www.rtp.pt/play/p1766/e881354/acoresh-hoje>

4.71
Classificação
Média
★★★★★

Sensibilização ••

3.1. 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/0YpiKJaN98DoNSgKaC7aLM?si=BGML6TMbRz2M8DsLO2BCQg>

<https://open.spotify.com/episode/7kTIsDPtcthIJUU0Un1hBO?si=3KoHxYPpSOiawvcleTWuxA>

- AGOTANAONOSPARA.PT

Outras colaborações/parcerias em plataformas digitais de interesse

- SEE ME HEAR ME

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 por Carina Veloso (especialista em Publicidade e Marketing), que colabora com a Liga a tempo parcial como trabalhadora independente na área da 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/ (15.009 seguidores; ↑ 2,1%)



Página de Facebook Sjögren Portugal - Núcleo LPCDR www.facebook.com/SjogrenPortugal/ (2.489 seguidores; ↑ 2,3%).



Página de Facebook Esclerodermia Portugal - Núcleo LPCDR <https://www.facebook.com/esclerodermia.portugal> (inativa em 2025)



Grupo Privado no Facebook Behçet em Portugal - Núcleo LPCDR
<https://www.facebook.com/groups/behcetempotugal> (1.555 membros; ↑ 8,4%)



Twitter (X) LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas
 @LPCDR82 <https://x.com/LPCDR82> (210 seguidores; ↓ 1%)



Canal no YouTube LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas
<https://www.youtube.com/c/LPCDR-LigaPortuguesaContraDoen%C3%A7asReum%C3%A1ticas>
 (334 subscritores; ↑ 13,6%; 2.625 visualizações ↑ 28%; 149,2 horas tempo de visualização ↑ 28%)



Instagram LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas
https://www.instagram.com/lpcdr_liga/ (436 seguidores ↑ 17,2%)



Linkedin LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas
<https://pt.linkedin.com/company/liga-portuguesa-contra-as-doencas-reumaticas>
 (42 seguidores, 90 impressões, gerando 11 cliques - CTR médio de 12,22%. Foram registadas 8 interações, correspondendo a uma taxa média de engajamento de 8,89%)

3.3. Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:

- [“Aos 20 anos senti na pele o que é viver com uma doença que provoca dor. Dor a sério”](#), Mariana Carvalho, jornal Observador, 17-10-2025.
- [WAD 2025 \(Dia Mundial das Doenças Reumáticas\) - Portugal](#)
- XXVII Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve na Herdade dos Salgados, Algarve, SPR, 05 a 08-11-2025. Ana Vieira vestiu a personagem *ReuMulher*, simbolizando o heroísmo quotidiano de quem vive com estas doenças, e alertou para a importância da prescrição do envolvimento e aproximação às associações.

3.4. Prémio Edgar Stene

A Liga organizou e promoveu o Prémio Edgar Stene a nível nacional. O tema da edição de 2025 foi “Crescer com uma doença reumática: aprendizagem, transição da pediatria e impacto na infância e na família”, tendo sido recebidos [quatro ensaios](#).

No final de 2025 foi organizada a edição para 2026, sob o tema “É tudo genético... ou não? Como as doenças reumáticas e musculoesqueléticas moldam as ligações familiares”, tendo sido recebidos [cinco ensaios candidatos](#). Para além da divulgação através dos nossos canais de comunicação, foi feita divulgação por algumas das associações nossas associadas e pela associação APTO, Plataforma Saúde em Diálogo e RD Portugal.

Advocacia ••

4.1. Intervenção junto de decisores políticos

- Na ausência de resposta e inação por parte das autoridades (Direção-Geral de Saúde e Ministério da Saúde), as sociedades médicas decidiram avançar com uma Petição [“Pela Proteção Contra a Zona: Menos Iniquidade, Mais Sustentabilidade para o SNS”](#)).

A Liga é uma das associações de pessoas com doença envolvida, signatária da [carta aberta \(Reportagem RTP\)](#) endereçada a várias entidades, entre as quais o Ministério da Saúde, apelando à inclusão da vacina contra a zona no Programa Nacional de Vacinação.

- A Liga juntamente com a Associação de Doentes com Lúpus e a Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, é uma das associações de pessoas com doença signatária de uma carta aberta endereçada ao Infarmed denunciando a dificuldade no acesso dos doentes com lúpus que sofrem de nefrite lúpica a um medicamento biológico disponível na quase totalidade dos países europeus.
- A Liga é uma das entidades subscritoras (148.^a) da [Carta Aberta](#) pedindo a suspensão imediata da retirada do Estado da [CASES – Cooperativa António Sérgio para a Economia Social](#).

4.2. Participação/representação em eventos

- [Invisible Talks - 1.ª Conferência sobre Incapacidade Invisível](#), Tomar (IPT), CIM Médio Tejo e IPT (Instituto Politécnico de Tomar), 04-04-2025, Carina Veloso.
- Sessão de Trabalho com Associações de Doentes "SNS 24 em Movimento - Crescer com quem servimos" / assinatura de protocolos com entidades parceiras • formalizar a articulação na produção e validação de conteúdos informativos, SPMS Lisboa, 05-06-2025, Elsa Mateus.
- *Policy dialogue* sobre os resultados nacionais do Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS), (o maior inquérito internacional aplicado a utilizadores de cuidados de saúde primários), SPMS, Lisboa, 14-07-2025, Elsa Mateus (membro do Grupo Consultivo do PaRIS).
- [SNS 24: 8 anos a construir confiança - Apresentação | App e Portal](#), Pavilhão de Portugal, Lisboa, 23-07-2025, Carina Veloso.
- [Piquenique da Brigada do Reumático](#), Carcavelos, 05-10-2025, Ana Vieira.

Cooperação ••

5.1. Cooperação com entidades associadas e parceiras

Entidades associadas

•• SIP PORTUGAL

A Liga voltou a integrar o projeto (que tinha deixado em 2021, devido à escassez de recursos e de disponibilidade), passando a ser representada pela voluntária Mónica Rebelo.

•• ANDAR

Elsa Mateus integrou a Comissão de Honra das Honra e esteve presente nas XXV Jornadas da ANDAR, Hotel Altis, Lisboa, 09-04-2025.

Ciclos de Conferência ANDAR: “O sono e o sonho nas doenças Reumáticas”, Hotel Altis, Lisboa, 24-07-2025, Elsa Mateus.

•• ANEA

Dia Mundial da Espondilite Anquilosante, São Domingos de Rana, Associação Nacional da Espondilite Anquilosante (ANEA), 03-05-2025, Catarina Marques.

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

•• Celebração de protocolos com o ISCTE Instituto Universitário de Lisboa e ISCTE Sintra.

•• 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.

5.2. 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 acompanhar 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.

5.3. Participação em organizações a nível internacional

- NETWORKARK

A Liga é 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).

A Liga é representada por Elsa Silva, que participa em diversas reuniões do European Patient Council (Conselho Internacional de Doentes), bem como no Grupo de Trabalho para a criação da Sociedade Europeia de Osteoartrose (EUSOA). Elsa Mateus é co-leader do WG4.

A Rede Europeia de Osteoartrose assinalou o 3.º aniversário da COST Action CA21110 NetwOArk, com a realização do 2.º Simpósio Europeu de Colaboração Interprofissional na Gestão da Osteoartrose, 11 e 12-09-2025, no Instituto de Investigação e Inovação em Saúde da Universidade do Porto, [i3S](#), Elsa Silva e Elsa Mateus que fez uma apresentação sobre o envolvimento de pessoas com doença na investigação.

•• AGORA

[AGORA Annual Conference 2025](#) (Federação de Associações de Doentes Reumáticos do Sul da Europa), Atenas, 18 a 21-09-2025, Cláudia Gomes.

•• EULAR

Elsa Mateus

Terminou o seu segundo mandato como Vice-Presidente da EULAR em representação do PARE e recebeu a distinção como membro honorário da EULAR. Permanece membro do Comité do PARE até junho de 2027.

Ana Vieira

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

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.

Elsa Silva

Integrou o EULAR PARE Working Group for EULAR Congress and PARE Programme” (Volunteers 2025), tendo participado em diversas reuniões prévias.

•• EURORDIS

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

•• FESCA

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

•• SJÖGREN EUROPE

Reuniões de direção *online* regulares e contribuições diversas; reuniões mensais, inclusive com [TREND Community](#), Ana Vieira.

[2nd Sjögren Europe Patients Conference](#) com o tema Connecting Minds, Changing Lives, 10 a 11-10-2025, Larnaca (Chipre), Lúcio Alves.

•• GLOBAL REMISSION COALITION

The Pursuit Is On: [Global Remission Coalition](#). Priorizar a busca pela remissão significa que os pacientes podem fazer mais do que apenas controlar os seus sintomas: podem

viver vidas mais plenas. A Liga é uma das associações fundadoras deste movimento e Elsa Mateus esteve presente no lançamento oficial que decorreu no dia 21 de maio, em Genebra, paralelamente à Assembleia Mundial de Saúde.

5.4. Newsletters LPCDR Divulga

- janeiro, março, maio, outubro, dezembro de 2025

	1298 Total de envios <i>mailing list</i>
	980 Total de aberturas
	44,88% Taxa abertura (média)

Investigação ••

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Co-autoria de *patient experts* da Liga em 9 artigos científicos



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



Colaboração em 12 projetos de investigação

6.1. Envolvimento no desenvolvimento de propostas e projetos de investigação

- Candidatura COST Action Proposal OC-2025-1-28983 "EUROpean network TARGETing non-pharmacological management of Inflammatory Rheumatic and Musculoskeletal Diseases".
- Participação de Elsa Mateus na equipa para a revisão sistemática com o objetivo avaliar a efetividade de ferramentas digitais em saúde na qualidade de vida e função de pessoas com doenças reumáticas com 50 ou mais anos | The effectiveness of digital tools in enhancing quality of life (QoL) and physical function among community-dwelling adults aged 50 and older with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs), juntamente com Ana Rita Henriques, Diederik De Cock, Ana Maria Rodrigues, Nuno Mendonça, NOVA Medical School, Vrije Universiteit Brussel.
- Colaboração PRP de Catarina Marques (entrevista online) com Pauline Grohne no âmbito da sua tese de Mestrado, com o projeto de investigação "Addressing Sex and Gender Inequities in Chronic Pain Management and Research from a Pharmaceutical Industry Perspective", 29-05-2025.
- Participação de Mariana Carvalho enquanto Patient Research Partner (PRP), no âmbito do projeto MDR-RA (<https://www.mdr-ra.eu>), Verona, julho 2025.
- Participação de Vera Guimarães na *task force* "EULAR points to consider on the combination of targeted therapies in patients with inflammatory arthritis or systemic immune diseases" enquanto Patient Research Partner (PRP), 10-09-2025.
- Colaboração PRP de Catarina Marques (entrevista em linha) com Alzbeta Goehmann, Coordenadora do Projeto PARE, no âmbito do EULAR PRP Community, 28-10-2025.
- Colaboração na tradução e adaptação cultural do questionário *Osteoporosis Knowledge Assessment Tool* (OKAT), integrada no projeto de doutoramento intitulado "Gestão do risco de fratura de fragilidade nos cuidados de saúde primários: uma intervenção complexa promotora do autocuidado" do Dr. Tiago Silva, Elsa Mateus.

- Projecto de Mariana Carvalho “Development of a comprehensive training program for Patient-Professors” para bolsa EULAR PARE [Knowledge Transfer Programme](#) (concedida). 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.
- [Projeto DEFLECT](#) - Predicting chronic musculoskeletal pain susceptibility in young adults: a look back to build a healthier future, projecto a iniciar com o ISPUP, Elsa Mateus.
- Elsa Mateus integra o Conselho Consultivo de Parceiros de Pacientes do projeto europeu [Recover+](#) Digital rehabilitation and health education for osteoporosis and osteoarthritis.
- A Liga (Elsa Mateus, Margarida Espanha e Mariana Carvalho) integra o *Patient Board* do projeto [SmILE](#).
- Participação de Ana Vieira e Vera Guimarães no Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras: [AÇÃO PARA AS DOENÇAS RARAS: da estratégia à PESSOA 2025-2030 \(ADR 25-30\)](#).

6.2. Envolvimento em redes de investigação internacional

Elsa Silva participa como PRP no Estudo [EsSKOA](#) (Early-stage Symptomatic Knee Osteoarthritis).

[ARGENX](#) envolvimento de Ana Vieira como Patient em diversas ações (*Patient video recording, painel speaker, etc.*).

•• [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. EU Parliament Brussels_FACILITATE session, 04-11-2025, Ana Vieira.

•• CLARIFIER (**C**lassific**A**tion **c**Riteria **F**or ch**I**ldhood on**S**Et sjög**R**en)

Childhood Sjögren's International Workgroup meetings, diversas, Ana Vieira.

•• [ERN ReCONNET](#)

Ana Vieira e Vera Guimarães integram o grupo de representantes dos pacientes.

Ana Vieira integra o [Strategic Board](#) desde Março de 2025.

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, envolvimento em Sjögren DG - International survey on symptoms, 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, Elsa Mateus (integra o grupo de PRPs da EULAR).

•• [STRATA-FIT](#)

STRATA-FIT consortium sets out to develop and validate computational models to identify and stratify D2T RA patients into clinically relevant phenotypes using real world clinical data. Elsa Mateus, Member of the STRATA-FIT Patient Advisory Panel.

•• [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 regularmente em reuniões de direção em linha, e contribuições diversas em reuniões mensais.

6.3. Publicações

•• [Elsa Silva as co-author]

C. Ladel, Y. Henrotin, P. Herrchen, E. Silva, B. Egger, C. Mathy, D. Alsina, J. Hammarström, L. Nieminen, L. Comolé, M. Sinisalo, R. Ferracini, C. Baatenburg

de Jong, ABS1242-PARE EUROPEAN PATIENT COUNCIL DEDICATED TO OSTEOARTHRITIS PATIENTS, *Annals of the Rheumatic Diseases*, Volume 84, Supplement 1, 2025, Pages 1837-1838, ISSN 0003-4967, <https://doi.org/10.1016/j.ard.2025.06.1344>.

(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003496725033977>)

•• [Vera Guimarães and Ana Vieira as co-author]

Fulvio G, Marinello D, Zucchi D, Aguilera S, Benachi A, Biller R, Blanco I, Boiteux MC, Borgards P, Brandi ML, Costafreda E, Fonseca JE, Fredi M, Guimarães V, Iotova V, Lecointe-Artzner E, Lopes AR, Louisse S, Nalli C, Olesinska M, Onali M, Papenthin W, Power B, Röhl C, Rousset-Jablonski C, Sturz D, Tincani A, van Vleuten CJ, Vieira A, Dan D, Backer J, Smulders CD, Dufke A, Frank C, Limongelli G, Lorenz B, Kilpiäinen E, Pascau MJ, Raidt J, Ray-Coquard I, Rimmer R, Schneider H, Van Pal HJ, Yap T, Talarico R, Tani C, Mosca M. *Addressing unmet needs in pregnancy and family planning of people living with rare and low-prevalence diseases: results of the "ERN transversal working group on pregnancy and family planning" survey*. *Reprod Health*. 2025 Nov 25;22(1):240. doi: 10.1186/s12978-025-02136-5. (<https://link.springer.com/article/10.1186/s12978-025-02136-5>).

•• [Ana Vieira as co-author]

Bandeira M, Silvério-António M, Costa RPD, Lopes AR, Santos FC, Pereira PJ, Raimundo DB, Cunha A, Oliveira CP, Duarte AC, Dias J, Santos ME, Gonçalves MJ, Moniz AC, Maduro AI, Luís M, Valido A, Oliveira M, Brites L, Tenazinha C, Vieira A, Khmelinskii N, Barcelos F, Fonseca JE, Romão VC, Force PRPT. PORTRESS - the PORTuguese Reuma.pt registry for Sjögren'S disease. *ARP Rheumatol*. 2025 Jul-Sep;4(3):183-193. English. doi: 10.63032/BKRA9238.

Zucchi, D., Marinello, D., Tani, C. et al. Pregnancy-related issues in rare and low-prevalence diseases: results of ERN transversal working group on pregnancy and family planning survey. *Orphanet J Rare Dis* 20, 112 (2025). <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03435-z>.

•• [Elsa Mateus as co-author]

Navasardyan, Narea,b; Henriques, Anaa,b,c; Bernardes, Sóniad; Mateus, Elsa; Talih, Makrama,b; Lucas, Raquela,b,*.

Long-term back pain recall in Generation XXI adolescents: the role of sensitivity and pain history. *PAIN Reports* 10(3):p e1272, June 2025. | DOI: 10.1097/PR9.0000000000001272

Pires C, Talih M, Oliveira-Gomes CF, Mateus E, Navasardyan N, Nielsen CS, Santos MJ, Lucas R. Long-term effect of pain history and experimental pain responses on adolescents' quality-of-life: A cohort study. *J Pain*. 2025 Dec;37:105540. doi: 10.1016/j.jpain.2025.105540. Epub 2025 Sep 2.

Barcelos A, Moniz A, Henriques AR, Mazeda C, Frazão Mateus E, Machado A, F Gonçalves C, Moreto M, F Almeida M, Mendonça N, Costa D, M Marques M, Domingos P, Nesme Y, Canhão H, Dias S, Rodrigues AM. Usability and User Experience of a Digital Platform Prototype (Healthy Bone) to Promote Pharmacological and Nonpharmacological Treatment in Patients With Osteoporosis: Mixed Methods Study. JMIR Form Res 2025;9:e72468. [doi: 10.2196/72468](https://doi.org/10.2196/72468)

Rumpl Tunjić, S. et al. OP0350-PARE Do Patient Research Partners and Researchers share the same perspective on collaborative research Assessing implementation of the EULAR recommendations for PRP involvement in the STRATA-FIT Consortium Annals of the Rheumatic Diseases, Volume 84, 285 – 286. [DOI: 10.1016/j.ard.2025.05.352](https://doi.org/10.1016/j.ard.2025.05.352)

F. Oliveira-Ramos, L. Kearsley-Fleet, D. Vinha, A.I. Rebollo Giménez, J. Humphreys, V. Rypdal, J.J. Bethencourt Baute, A. Zacarias, J. Anton, M.J. Santos, E. Mateus, C.F. Gomes, A. Consolaro, S. Shoop-Worrall, OP0210 FROM PAEDIATRIC TO ADULT CARE: VALIDATING JADAS FOR JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS IN ADULTHOOD, Annals of the Rheumatic Diseases, Volume 84, Supplement 1, 2025, Page 175, ISSN 0003-4967, <https://doi.org/10.1016/j.ard.2025.05.222>.
(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003496725012555>)

6.4. Colaboração nos questionários desenvolvidos no âmbito de:

- PROJETO S3 - CUIDADOS DE SAÚDE DOMICILIÁRIOS (SPMS)

“Serviços Partilhados de Saúde e Solidariedade Social” no âmbito do projeto SP3S, Questionário IQVIA | Associação RD-Portugal.

- DOENÇAS RARAS DO TECIDO CONJUNTIVO E DO SISTEMA MUSCULOESQUELÉTICO

ERN ReCONNECT, “[Share your story](#)”. O objetivo da investigação é recolher histórias de doentes que vivem com doenças raras do tecido conjuntivo e do sistema musculoesquelético (rCTDs). Participação de Vera Guimarães e Ana Vieira, na elaboração do inquérito.

- DOENÇA DE BEHÇET

Behçet’s Disease Patient Survey: Assessment of Daily Burden, Quality of Life, and Patients’ Perspectives on Treatment and Care.

▪ OSTEOARTROSE

NetwOArk WG1 - *Real Time Delphi participation*: participação num Estudo Delphi em tempo real para abordar as prioridades de pesquisa em Acesso Aberto, 08 e 16-12-2025, Elsa Silva.

Resposta ao inquérito: [Understand stakeholders' perspectives on the use of patient registries for decision-making on medicines](#). Survey of MORE-EUROPA, University of Goningen, 10-01-2025, Elsa Silva.

Resposta a questionário: Osteoarthritis Metaphor Competition 2025, 05-03-2025 a 01-07-2025, Elsa Silva.

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

- Projeto [XpanDH](#) (projeto europeu para promoção de soluções de saúde digital interoperáveis).
[Assessment of practice for production and exchange of Patient Summary_EUSurvey](#) (Inquérito respondido no âmbito de participação no XpanDH), Elsa Silva.

6.6. Colaboração na divulgação de estudos e questionários:

- [Questionário, Pessoas com Miosite e/ou doença do tecido conjuntivo / Terapias com células CAR-T](#), MIHRA (Myositis International Health & Research colaborativa Alliance)
- “Exigências e necessidades dos doentes em medicina personalizada”. A AICIB - Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica integra uma iniciativa europeia dedicada à Medicina Personalizada - [European Partnership for Personalized Medicine \(EPPerMed\)](#). Esta iniciativa elaborou um inquérito para acelerar o desenvolvimento, a inovação e a implementação da medicina personalizada na Europa, e integrar as necessidades identificadas nas prioridades regionais, nacionais e pan-europeias.
- Sjögren (pacientes e médicos). Pesquisa promovida pela Universidade de Cambridge. Para Pacientes: explorar os seus sintomas, cuidados médicos e estado de saúde / Para Médicos: foca-se em hormonas, relacionamento médico-paciente e gatilhos da doença autoimune.
- LUPUS (LES) e uso de corticoides: hábitos e atitudes relacionadas com a prescrição e suspensão de corticoides no tratamento do LES (lupus eritematoso sistémico), num estudo que tem como objetivo explorar as atitudes e experiências dos pacientes em relação à terapia com corticoides e avaliar a sua perceção sobre as recomendações mais recentes da EULAR.

- Utilização de registos de doentes para tomada de decisão: a [More-EUROPA](#), iniciativa para o uso mais eficiente de dados do mundo real no desenvolvimento, registo e avaliação de medicamentos na Europa, realiza um questionário para entender as diferentes perspetivas das partes interessadas sobre o uso de registos de pacientes para tomada de decisão sobre medicamentos.
- Experiências no sistema de transportes da área metropolitana de Lisboa. O Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. (INR, I.P.), promoveu um inquérito sobre o acesso ao sistema de mobilidade e transportes e experiências no sistema de transportes da área metropolitana de Lisboa (AML). Os resultados deste inquérito visam contribuir para um plano destinado a melhorar a mobilidade e acessibilidade das pessoas com deficiência.
- Questionário “Como a perceção da finitude influencia a adesão aos tratamentos para doenças crónicas em adultos mais velhos, dirigido a pessoas com 60 anos ou mais, que tenham uma doença crónica diagnosticada e que estejam em tratamento há pelo menos seis meses. Centro de Competências em Envelhecimento Ativo e Saudável, em conjunto com a Universidade do Porto.
- “Papel da espiritualidade e das representações sobre a doença no bem-estar de pessoas com doenças crónicas”. Estudo dirigido a pessoas com mais de 18 anos, de nacionalidade portuguesa, e com uma doença crónica que ocorreu há pelo menos 6 meses. ISPA, Instituto Universitário.
- COVAD-3 | ESTUDO: Pessoas que vivem com doenças autoimunes. Projeto internacional que tenta compreender a qualidade de vida das pessoas que vivem com Doenças Reumáticas e sem doença reumática.
- Estudo (em inglês): INSPIRE-Flare: Investigating flare triggers, preventers and prodromes in autoimmune disease patients. University of Cambridge.
- Questionário “Transição de cuidados de saúde pediátricos para adultos”. Inquérito promovido pela ERN ReCONNECT, sobre cuidados de transição, com foco nas experiências de pacientes e cuidadores durante a transição dos cuidados de saúde pediátricos para os adultos. Dirigido a pessoas com estas doenças raras do tecido conjuntivo e seus cuidadores.
- Questionário “Rare Barometer sobre o que o ajuda a viver com uma doença rara ou não diagnosticada”. EURORDIS | Rare Barometer.
- Questionário “O impacto da dor crónica no emprego”, SIP Portugal (Plataforma para o Impacto Social da Dor).
- Questionário para pessoas com esclerose sistémica sobre lesões digitais, ERN ReCONNECT.
- Questionário “Implantes inteligentes para enriquecer a vida”. SmILE (Smart Implants for Life Enrichment) | Implantes inteligentes para enriquecer a vida), está a desenvolver implantes com sensores integrados para monitorizar a cicatrização, reabilitação, e progressão das doenças musculoesqueléticas.

Comunidade ••

7.1. 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 2025 foram publicadas cinco LPCDR Newsletter (fevereiro, abril, junho e novembro), utilizando a plataforma MailChimp.



958 Total de envios *mailing list*

957 Total de aberturas

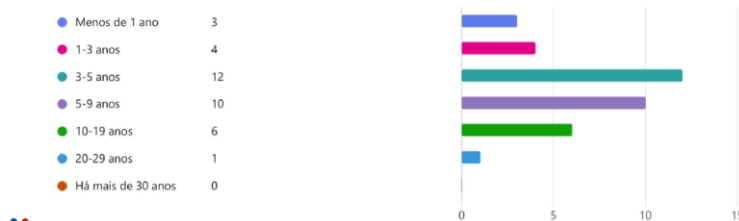
26,57 % Taxa abertura (média)

40,92% Taxa abertura (média) avaliação de referência

7.2. Dinâmica associativa

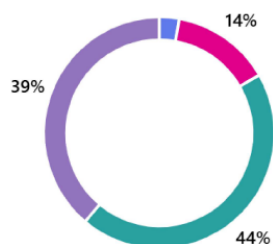
- 1º Encontro da [Brigada do Reumático](#), Espaço CriArte em Carcavelos, organizado por Mariana Carvalho, 11-05-2025, Elsa Silva e Elsa Mateus como palestrante (40 participantes; angariados 130,00 euros de donativos)
- Realizou-se um Encontro em linha do Núcleo de Sjögren, para assinalar o Dia Mundial da Síndrome de Sjögren, 23-07-2025. Participaram 9 pessoas.
- No final de 2025, regista-se um total de 299 sócios ativos, com a entrada de 16 membros associados e a saída de 15 (desistência, óbito, anulados, etc.), ao longo do ano.
- Realizou-se uma Venda de Natal na sede, entre os dias 17 de novembro e 17 de dezembro, com produtos exclusivos e novos, tais como, serigrafias, livros, velas, t-shirts, etc.
- Em abril, mês em que a Liga completou 43 anos de existência, foi lançado um questionário de satisfação aos sócios, para recolher opiniões, críticas e sugestões, e podermos trabalhar melhor para corresponder às expetativas.

Há quanto tempo é sócio/a da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas? Selecione a opção mais adequada à sua situação.



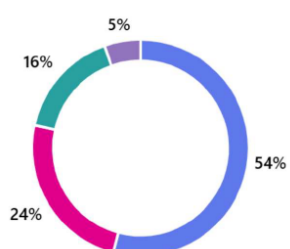
Em geral, como avalia a sua experiência como sócio/a da Liga?

Negativa	1
Neutra	5
Positiva	16
Muito positiva	14



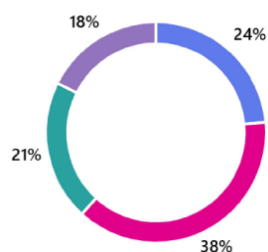
Como teve conhecimento da Liga? (Pode assinalar várias opções)

Internet (sítio institucional, redes sociais)	20
Recomendação de amigos/familiares	9
Recomendação de médicos ou profissionais de saúde	6
Outro	2



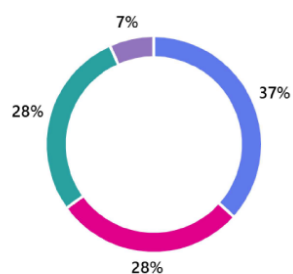
Participa regularmente nas atividades da Liga? Selecione a opção mais adequada, por favor:

Sim	8
Não, mas gostaria de participar mais	13
Não, porque não correspondem ao que preciso	7
Não, porque não tenho tempo	6



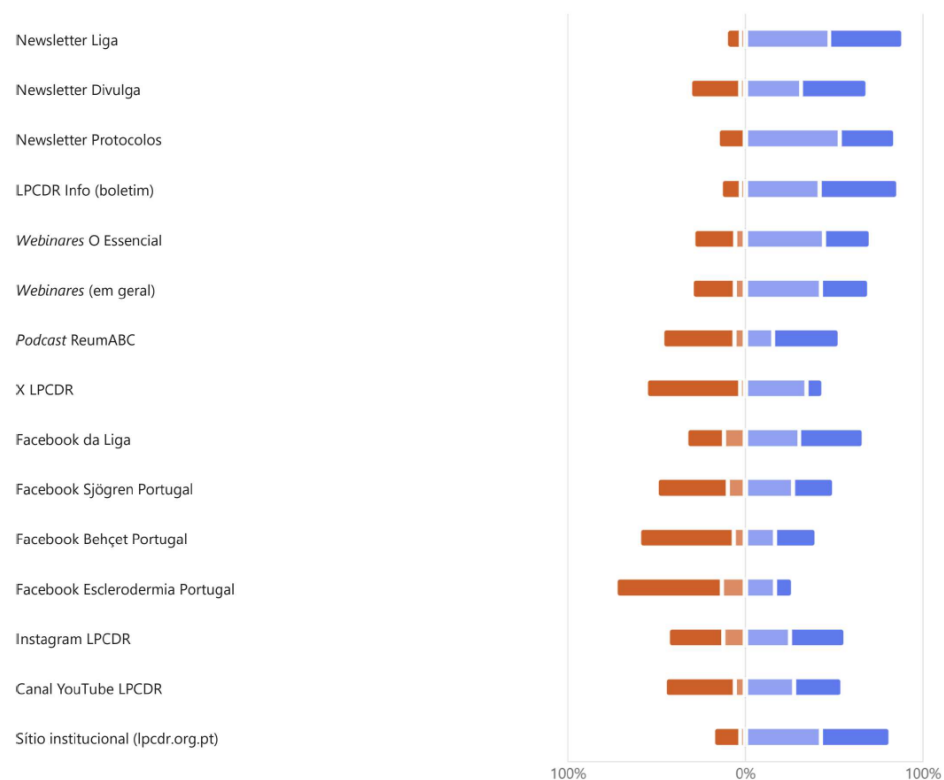
Que tipos de atividades, produtos ou serviços gostaria que a **Liga oferecesse no futuro?**

Eventos educativos em linha (virtuais)	22
Eventos educativos presenciais	17
Atividades recreativas, lúdicas e/ou de lazer	17
Outro	4



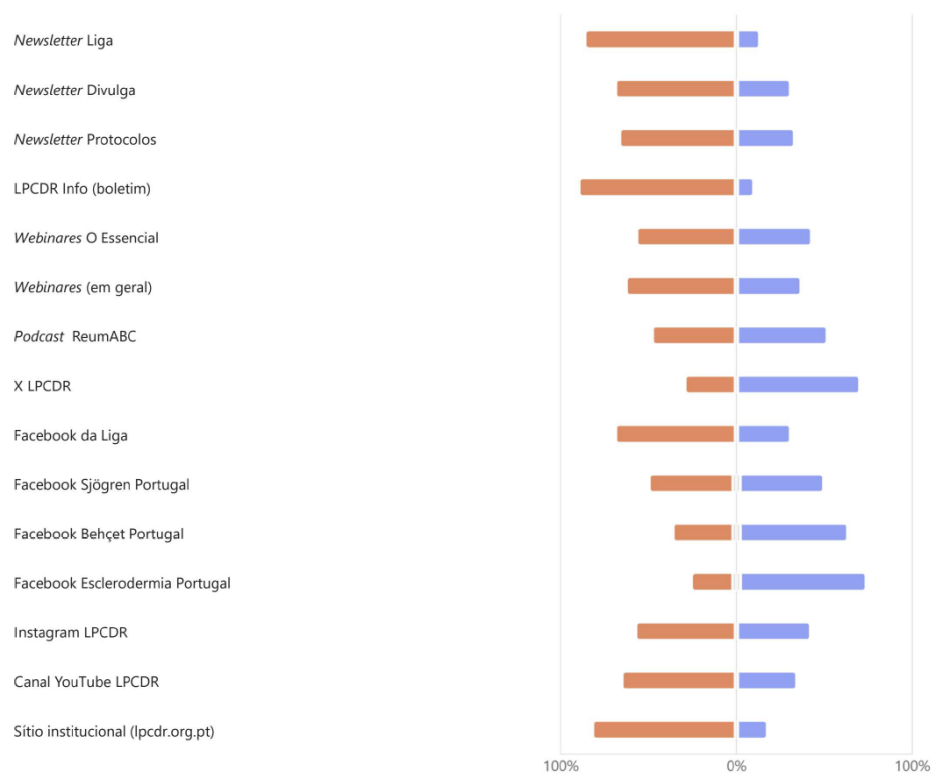
Avalie, por favor, os canais de comunicação e recursos educativos da Liga, **selecionando a opção mais adequada para si:**

● Desconheço ● Sem utilidade ● Útil ● Muito útil



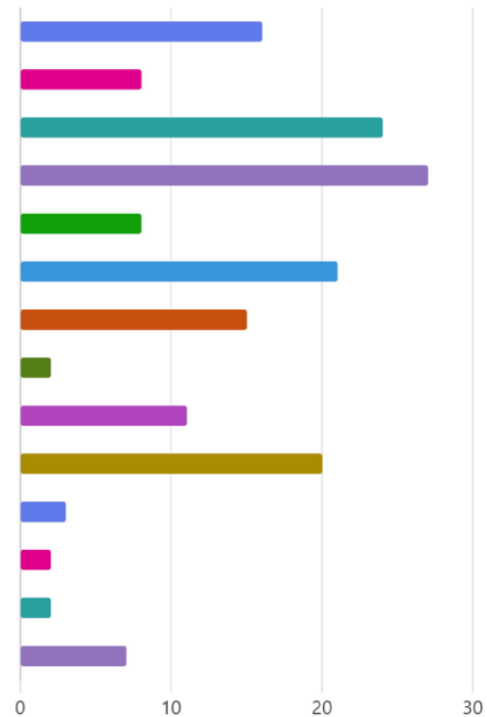
Em relação aos canais de comunicação e recursos educativos da Liga, **selecione a opção mais adequada ao seu caso:**

● Recomendo ● Não recomendo ● Não uso

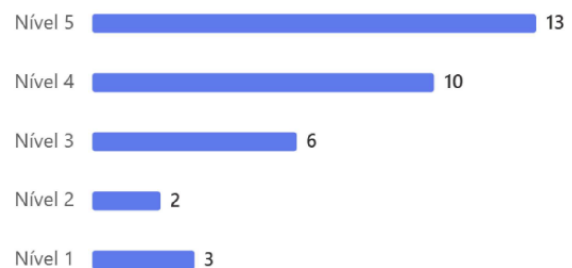


Assinale, por favor, na lista abaixo, as **atividades, produtos e serviços** da Liga **que utiliza ou utilizou**:

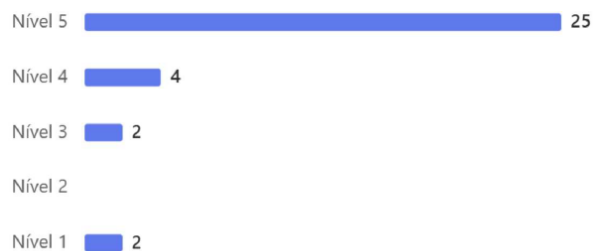
● Fórum de Apoio ao Doente Reumático	16
● Webinars	8
● Newsletters (Liga, Divulga, Protocolos)	24
● LPCDR Info (Boletim Informativo)	27
● Podcast ReumABC	8
● Páginas de Facebook (LPCDR e/ou Núcleos)	21
● Instagram	15
● X (antigo Twitter)	2
● Canal de YouTube da LPCDR	11
● Sítio institucional (www.lpcdr.org.pt)	20
● Empréstimo de ajudas técnicas	3
● Protocolos (descontos para associados)	2
● PPI (Pacientes Parceiros na Investigação)	2
● Experiência termal	7



De 1 a 5 estrelas, como avalia as **atividades dos Núcleos** (Sjögren, Esclerodermia, Behçet, Dor, Osteoartrose)?



De 1 a 5 estrelas, como avalia o **atendimento de secretariado/assuntos administrativos** da Liga?



Sustentabilidade ●●

8.1. Funcionamento administrativo

Em 2025, 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 2025, continuou a participar em formações e representou a Liga nas reuniões do Grupo de Trabalho da Quinta do Loureiro.

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.

8.2. 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, contámos com a sócia Ana Paula Silva em apoio administrativo.

A Liga prestou apoio de secretariado à associação EUPATI Portugal (13h20m), conferindo-lhe isenção do pagamento da respetiva quota.

8.3. Sustentabilidade ambiental e economia circular

No seguimento de infiltrações na despensa, ocorridas no início de 2023 e só reparadas pela Gebalis em Julho de 2025, foi feita uma limpeza de fundo e reorganização do espaço da sede e escritório, pelo que, uma vez mais, seguindo a lógica da economia circular iniciada em 2017, procedeu-se à doação de diversos equipamentos/objetos a: [Projecto Alcantara](#); [Recto à Esperança](#); [Banco de Bens Doados](#) (equipamento informático desactivado).

Foi também doado material informativo e de divulgação de patologias específicas a: ADL, ANDAR, ANEA e PSO Portugal, bem como o CD “Doenças Reumáticas ligadas ao trabalho” (cerca de 150 exemplares) encaminhado para fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, MGF e SPMT (Sociedade Portuguesa de Medicina do Trabalho).

Em 2025, a Liga entregou 55,200 kg (5 volumes) de papel no Banco Alimentar de Alcântara, no âmbito da Campanha “Papel por Alimentos”

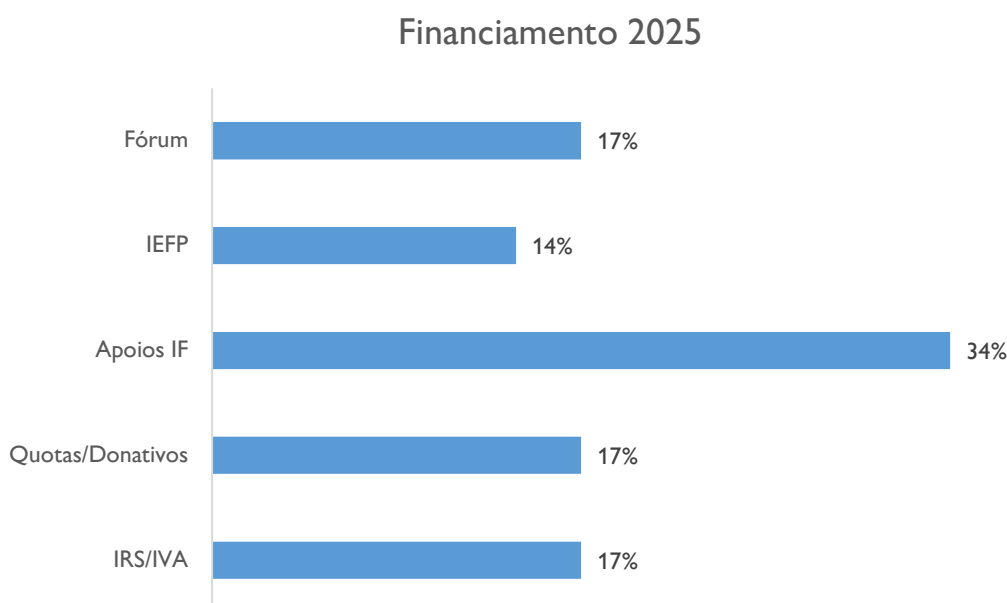
(<https://www.papelporalimentos.pt/>), iniciativa promovida pela Federação Portuguesa dos Bancos Alimentares.

Foi ainda separado material bibliográfico diverso (materiais gráficos, folhetos, brochuras, posters, CDs, etc.) para encaminhamento ao [Arquivo-Biblioteca Ephemera](#).

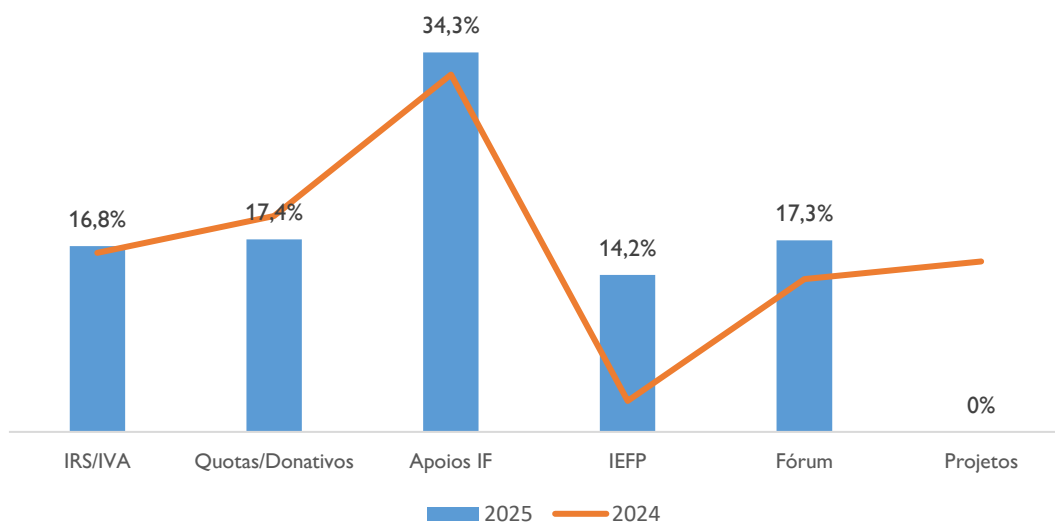
8.3. Financiamento do funcionamento e das atividades

Em 2025 será de registar:

- A consignação do IRS e IVA no total de 7 216,51 euros, valor que representa uma subida de 8,54% em relação ao registado no ano anterior;
- Apoios recebidos para a realização do 28.º Fórum no valor de 7.500,00 euros, após o que, pagas as respetivas faturas, deu um saldo negativo de 4 674,88 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 14.850,00 euros, da AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, GSK, Medac, Pfizer, Vifor Pharma;
- Apoio à publicação do LPCDR Info no valor de 1.000,00 euros da AbbVie (transita para 2026).



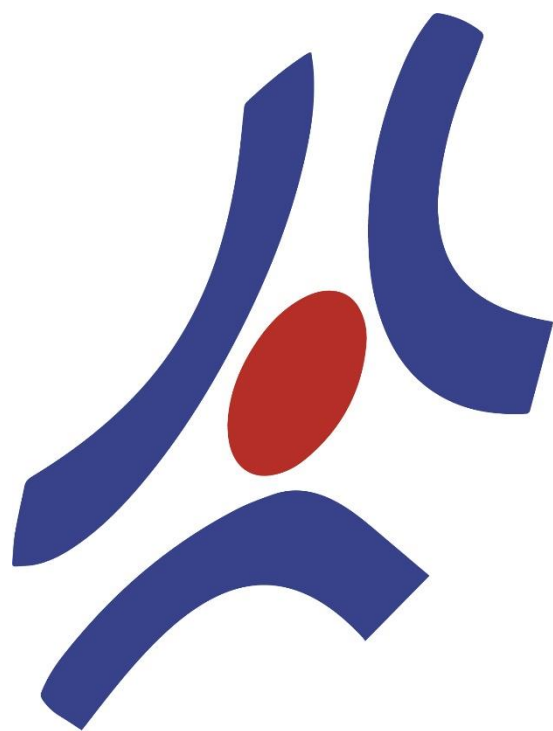
Financiamento 2024-2025



- Verificou-se uma diminuição nas receitas e rendimentos da Liga, na ordem dos 9%, e um aumento das despesas na ordem dos 11%, em relação a 2024, representando, no total, menos 40% em relação ao previsto como rendimentos no orçamento para 2025 e menos 63% nas despesas previstas.
- As quotas, donativos e a consignação do IRS/IVA constituíram cerca de 1/3 dos rendimentos da Liga, a par dos apoios da Indústria Farmacêutica.
- Apesar da contenção das despesas, limitada a um aumento nos fornecimentos e serviços externos de 1.489,71 euros, em relação a 2024, o condicionamento provocado pela redução dos rendimentos em 4.308,88 euros e de um acréscimo de 3.767,20 euros em gastos com o pessoal, terão contribuído para um resultado negativo de 7.977,71 euros.

Conclusão

- A Liga conseguiu manter um bom desempenho nas diversas áreas em que desenvolve atividades.
- O financiamento conseguido, embora aquém do previsto, permitiu desenvolver as diversas atividades reportadas, não tendo sido, porém, possível alcançar um resultado positivo.
- Sugere-se o reforço da área de financiamento de projetos em 2026.



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**