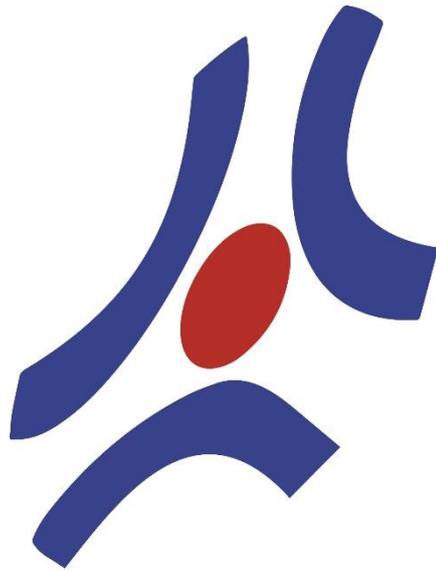


Planeamento Estratégico 2023-2027



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

CONCLUSÕES DA REUNIÃO ESTRATÉGICA
12 e 13 DE FEVEREIRO 2022
PROPOSTA DE OBJETIVOS ESTRATÉGICOS¹
2023-2027

¹ Com as alterações aprovadas em Assembleia Geral Ordinária realizada a 26-11-2022.

1. Introdução

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas foi criada em 1982 com o objetivo de promover a educação social do doente reumático e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas.

Refletindo as tendências atuais de gestão e posicionamento aplicadas ao movimento associativo e Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) na área de atuação da Liga e o investimento realizado em formação e capacitação dos seus elementos, a Direção entendeu dar início a um processo de reflexão interna para a definição de uma estratégia para o quinquénio 2023-2027.

Deste modo, em fevereiro de 2021 foi solicitado a um conjunto de elementos e/ou colaboradores ativos da Liga, nas suas diversas vertentes de atuação, que procedessem a uma análise SWOT (em português: Forças, Oportunidades, Fraquezas e Ameaças) da associação. Esta análise situacional, é uma metodologia que permite identificar os pontos fortes e fracos entre os fatores internos de uma entidade, bem como as oportunidades e ameaças colocadas por fatores externos. O diagnóstico do ambiente interno e do ambiente externo realizado por um conjunto diversificado de elementos da Liga, representando uma ampla gama de perspetivas, permite compreender o contexto em que se situa a associação.

A identificação das forças e fraquezas atualmente existentes na atividade da Liga, a par das oportunidades e ameaças para o seu futuro, possibilitará, então, desenvolver uma estratégia e definir objetivos estratégicos SMART (específicos, mensuráveis por indicadores chave de desempenho, acordados, realistas e com prazo de concretização).

A estratégia irá definir a direção e o âmbito da Liga no longo prazo com o intuito de conseguir a ligação ótima entre os seus recursos e o meio envolvente em mudança e, em particular, a sua área de atuação, comunidade e associados, de forma a ir de encontro às expectativas das partes interessadas (*stakeholders*).

Para o planeamento e gestão estratégica da organização, eram essenciais a definição de missão, visão e valores da Liga, conforme o Programa de Ação estabelecido para o Quadriénio 2019-2022. As circunstâncias e contexto, levaram ao adiamento da reflexão e discussão de propostas, que só puderam ser lançadas e aprovadas em Assembleia Geral Ordinária realizada a 27 de março de 2021.

✦ MISSÃO:

Promover a qualidade de vida e a capacitação das pessoas com doença reumática, de modo a contribuir para a sua plena integração na sociedade, sensibilizando os doentes e a população em geral através da divulgação de informação sobre a natureza, prevenção, tratamento e impacto social das doenças reumáticas, defendendo as políticas de saúde

e laborais mais adequadas, bem como fomentando e facilitando ainda o estudo das doenças reumáticas.

✦ VISÃO:

- Reduzir a carga global das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas em Portugal e aumentar a qualidade de vida das pessoas por elas afetadas.
- Ser uma entidade nacional e internacional de referência no campo das doenças reumáticas e o principal catalisador das demais associações nacionais existentes, liderando na dinamização e representação institucional dos interesses dos doentes e fazendo-o, preferencialmente, num quadro de crescente profissionalização da atividade da Liga e dos seus quadros.

✦ VALORES:

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas desenvolve a sua ação em torno de seis eixos principais:

- Apoio
- Educação
- Sensibilização
- Advocacia
- Cooperação
- Investigação

Articulados com a análise SWOT, a missão, visão e valores da Liga permitem a formação de uma estratégia, assinalando o 40.º aniversário da associação com novas perspetivas para o futuro.

2. Metodologia

Em fevereiro de 2021 foi solicitado a um conjunto de elementos da Liga a realização da análise SWOT em documento enviado por correio eletrónico a todos os elementos dos órgãos sociais da associação, às Coordenadoras dos Núcleos, à Secretária da Liga, à Contabilista Certificada responsável pelos assuntos contabilísticos e fiscais da Liga e à Designer Gráfica responsável pela imagem e comunicação gráfica da associação. Além do quadro para a análise SWOT, o documento continha uma página para proposta de objetivos baseados nas forças e oportunidades e identificação dos riscos específicos à concretização desses objetivos, baseados nas fraquezas e ameaças.

Foram simultaneamente lançadas no mesmo grupo a discussão de propostas para a missão, visão e valores da Liga que, viriam a ser discutidas e aprovadas na Assembleia

Geral Ordinária realizada a 27 de março de 2021 e posteriormente publicados no sítio institucional da Liga (<https://lpcdr.org.pt/lpcdr/missao-visao-valores>).

A apresentação pública dos mesmos, decorreu durante o 25.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático, a 15 de outubro de 2022, primeiro evento presencial realizado pós-restrições pandémicas.

As contingências relacionadas com o contexto pandémico também adiaram a realização de uma reunião presencial para análise e discussão conjunta dos resultados da análise SWOT para a sua consensualização. Apenas foi possível agendar a reunião alargada e imersiva para o fim de semana de 11 a 13 de fevereiro de 2022, tendo a mesma ocorrido nas instalações do INATEL Oeiras².

Foram convidadas a participar na reunião alargada, em representação do respetivo envolvimento:

- Direção (Elsa Mateus, Catarina Marques*, Susana Capela, Rosário Morujão e Joana Vicente*)
- Mesa da Assembleia Geral (Margarida Fonseca Santos)
- Conselho Fiscal (Ana Vieira)
- Secretariado (Ana Ribeiro)
- Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia (Helena Gaspar)
- Coordenadora do Núcleo de Behçet (Carla Carreira)
- Coordenadora do Núcleo de Osteoartrose (Margarida Espanha)
- Patient Research Partner (Vera Guimarães)
- Responsável pelo Design e Comunicação Gráfica (Inês Ribeiro)
- Responsável pela Contabilidade (Dulce Madeira)*

Não foi possível a participação de Rosário Morujão na reunião e três elementos (*) participaram por meios telemáticos (Zoom).

Considerando a ausência de reuniões presenciais desde janeiro de 2020, o programa contemplou tempo para *team building* informal, prevendo o *check-in* e jantar de grupo no dia 11 e *check-out* e almoço de grupo no dia 13, como espaços adicionais de motivação e de superação do isolamento a que as circunstâncias da pandemia obrigaram.

A reunião iniciou-se com a apresentação de indicações sobre o processo de Planeamento Estratégico, pela Presidente da Direção, passando de seguida à apresentação agregada dos contributos para a análise SWOT recebidos em 2021 por parte de Carla Carreira, Margarida Fonseca Santos, Margarida Espanha, Susana Capela, Catarina Marques, Rosário Morujão, Joana Vicente e Irene Domingues.

² Esta reunião foi possível graças ao apoio concedido pela GSK para as atividades da Liga.

O dia 12 foi inteiramente dedicado à discussão dos pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças, tendo sido propostas algumas ações para implementação no quinquénio 2023-2027 que deverão integrar a estratégia a ser delineada.

No dia 13 a reunião foi essencialmente dedicada a um diagnóstico de necessidades e sugestão de estratégias para as colmatar.



Seguidamente apresenta-se um quadro-resumo dessa análise, enquadrada sob os valores e eixos de ação definidos para a Liga.

3. Análise SWOT da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (2021/2022)

FATORES INTERNOS

Strengths/Pontos Fortes		Weaknesses/Pontos Fracos	
ADVOCACIA, COOPERAÇÃO, INVESTIGAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> Estrutura consolidada, com património histórico e cultural significativo e <i>know-how</i> acumulado. Influência e liderança da Liga como organização-chapéu a nível das DRME. Elevada notoriedade nacional, prestígio e reconhecimento interpares (SPR, outras associações doentes, entidades públicas, EUPATI Portugal, laboratórios farmacêuticos, entre outros). Notoriedade, prestígio e influência a nível europeu (EULAR/PARE, AGORA, FESCA, ISN, Sjögren Europe, EUPATI, entre outros). Mobilização e dinamização de atividades conjuntas com outros pares (SPR, associações doentes, entidades públicas, laboratórios farmacêuticos, Universidades, entre outros). União na representação de todas as doenças reumáticas (maior universo de patologias e doentes a apoiar). Ligação duradoura a outras associações e instituições. 	<ul style="list-style-type: none"> Crescente visibilidade e reconhecimento da Liga exige maior disponibilidade dos seus membros. Dificuldades de disponibilidade dos voluntários para assegurar todas as atividades e projetos previstos (tendo em conta a respetiva conciliação profissional, familiar e de saúde). N.º reduzido de sócios (tendo em conta universo de portugueses afetados pelas DRME). Dificuldades de mobilização dos associados – em atividades presenciais, respostas a desafios, resposta a inquéritos, etc. 	SENSIBILIZAÇÃO
APOIO, EDUCAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> Alargamento dos Núcleos de Apoio ao Doente. Delegação de competências e autonomia na gestão dos Núcleos – sempre com foco e em articulação com as atividades estratégicas definidas para cada Plano de Atividades Anual. Alargamento de protocolos em benefício dos associados. Base sólida de acompanhamento do doente. Informação cuidada à disposição dos sócios. Apoio em fases diferentes da vida com doença reumática. Entreajuda e relação de proximidade entre sócios. Organização do Fórum de Apoio ao Doente Reumático. Capacidade para encaminhar os doentes para certas consultas (por ex. Consulta da S. Sjögren do HSM). 	<ul style="list-style-type: none"> Pouca intervenção/interação dos associados com a Liga/Núcleo. Pouca adesão dos doentes tornando-se associados e membros ativos dos núcleos. Poucos membros ativos com disponibilidade para participar na direção da Liga e dos Núcleos. Dificuldade em encontrar quem possa fazer o apoio personalizado aos sócios que dele necessitam. Dificuldades em converter visitantes e utilizadores das redes sociais da Liga, atualmente em crescente expansão, em sócios e voluntários. Inexistência de serviços de apoio aos associados – consultas de especialidade, acesso a tratamentos de reabilitação física, apoio jurídico (sobretudo na área laboral e da segurança social), entre outros. Limitações físicas/logísticas do espaço/sede (localização e zona de difícil acesso pedonal; 1º andar com barreiras arquitetónicas impactantes para doentes reumáticos; zona de difícil acesso por transporte público; instalações exíguas sem condições para realização de atividades alargadas, etc.). 	

Strengths/Pontos Fortes	Weaknesses/Pontos Fracos	
<ul style="list-style-type: none"> • Equipa pequena, mas flexível e dinâmica. • Apoio permanente, consistente e competente por parte do secretariado da Liga. • Espírito de equipa com forte sentimento de identificação com as causas e de pertença. • Equipa fortemente motivada e capacitada. • Liderança carismática, proativa, assertiva e executiva – com formação superior especializada e em constante atualização. • Investimento e aposta no desenvolvimento de novas competências e aperfeiçoamento da equipa em áreas de interesse/especialização. • Gestão dinâmica e empreendedora. 	<ul style="list-style-type: none"> • A equipa é totalmente constituída por doentes, o que dificulta e compromete o eficaz cumprimento das atividades planeadas (Núcleos ou Liga) – recorrente: incapacidade por doença temporária ou permanente, hospitalizações, operações, crises e outros episódios incapacitantes). • Equipa pequena, em regime de voluntariado, apenas com um profissional contratado (Secretariado). • Falta de estrutura permanente com profissionalização em áreas técnicas como: jurídica, marketing e comunicação, logística, ferramentas digitais, etc. • N.º reduzido de voluntários para atividades de gestão e desenvolvimento de projetos (em curso e novos). 	FATORES ORGANIZACIONAIS
<ul style="list-style-type: none"> • Reputação de qualidade, seriedade e capacidade de trabalho reconhecida por parceiros, farmacêuticas, médicos • Veículo de informação fidedigno, quer via Boletim (muitas vezes elogiado pela própria classe médica), quer via canais • Estratégia de gestão de conteúdos e de informação eficaz e sustentada, a nível interno e externo (relevância, rigor, fidedignidade, fiabilidade, atualização das fontes e utilização de recursos seguros). • Gestão integrada e unificadora das diferentes áreas e frentes de intervenção – Literacia em Saúde, Literacia em Saúde Digital, <i>Patient Advocacy</i>, <i>Patient Research Partners</i>, <i>Patient Expert</i>, <i>Patient Representative</i>, etc. • Alcance e impacto da comunicação desenvolvida através das redes sociais (principalmente do FB). • Capacidade de organização de eventos digitais internos (reuniões de direção, reuniões de trabalho...) e externos (<i>Webinars</i>, <i>Conversas com</i>, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicação cada vez mais digital com os diferentes destinatários, o que implica maior literacia digital por parte das voluntárias e maior exigência na criação e produção de conteúdos para as redes sociais 	COMUNICAÇÃO

FATORES EXTERNOS

Opportunities/Oportunidades	Threats/Ameaças
<ul style="list-style-type: none"> • Aumentar a visibilidade das DRME (doenças crónicas mais prevalentes e impactantes) e torná-las uma prioridade em Saúde Pública. • Aumento e consolidação da visibilidade da LPCDR para o exterior (não sócios, outras entidades regulatórias, políticas, etc.). • Consolidação e alargamento de parcerias estratégicas – SPR, IPR, Nova Medical School, Centros de Investigação, Universidades e Escolas Profissionais (estágios de alunos em diferentes áreas), APPSReuma, Associação Portuguesa de Nutrição, Ordem dos Farmacêuticos, APFISIO, etc. • Disseminar boas práticas nacionais e internacionais, sobre estratégias para prevenção (diagnóstico e referência precoce), cuidados e promoção da saúde (autocuidado e autogestão da doença, envelhecimento ativo e saudável, etc.). • Aperfeiçoamento contínuo e investimento na participação/formação da equipa em áreas de competência-chave (comunicação em saúde, literacia em saúde, ética do voluntariado, inovação, associativismo, etc.). • Projetos de literacia em DR para profissionais de saúde e utentes. • Consolidação de imagem corporativa e potencialização do plano de comunicação. • Apoio de agências de comunicação, na relação com os <i>media</i>. • Novas formas de dinamização de eventos (aperfeiçoamento contínuo) – ex.: Fórum de Apoio ao Doente Reumático online. • Transformação digital e digitalização. • Aproveitar a renovação da imagem e do site dar maior visibilidade às diferentes patologias, nomeadamente as mais raras/desconhecidas • Novos Núcleos de Apoio ao Doente. • Descentralização regional da LPCDR. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conjuntura financeira e social. • Desconhecimento da população em geral da prevalência e impacto das DRME na população portuguesa. • As DRME não são formalmente consideradas prioritárias em matéria de saúde pública. • Reduzida visibilidade /reconhecimento da LPCDR pelos doentes. • Menor visibilidade da Liga nos consultórios presenciais de medicina e enfermagem durante a pandemia. • Fraca referência de reumatologia a nível nacional. • Fraca mobilização dos reumatologistas na atividade da Liga. • Associações individuais que podem dispersar as pessoas/associados. • Pouca tradição de associativismo em Portugal e dispersão associativa por outro (por doença). • Dificuldades de renovação dos membros com capacidade para serem ativos e dinâmicos. • Fraca participação de associados apesar da crescente diversidade das atividades exercidas. • Fadiga/diminuição da disponibilidade dos membros ativos dos núcleos. • Fraca participação de voluntários nas atividades dos próprios Núcleos. • Risco de redução de associados e voluntários. • Falta de preparação técnica para comunicação com os <i>media</i>. • Crescente exigência de domínio de áreas de gestão associativa. • Acesso a formação profissional contínua para o secretariado, ajustada às necessidades e exigências externas. • Espaço de trabalho limitado e organização funcional.

A análise dos contributos recebidos permitiu identificar e agregar os resultados da análise SWOT de forma temática, em linha com os valores definidos para a associação.

3.1. Pontos Fortes

✦ **História, tradição, reputação, prestígio, integração em redes nacionais e internacionais**

- Estrutura consolidada, com património histórico e cultural significativo e *know-how* acumulado.
- Influência e liderança da Liga como organização-chapéu a nível das Doenças Reumáticas e Músculo-esqueléticas (DRME).
- Elevada notoriedade nacional, prestígio e reconhecimento interpares (SPR, outras associações doentes, entidades públicas, EUPATI Portugal, laboratórios farmacêuticos, entre outros).
- Notoriedade, prestígio e influência a nível europeu (EULAR/PARE, AGORA, FESCA, ISN, Sjögren Europe, EUPATI, entre outros).
- Mobilização e dinamização de atividades conjuntas com outros pares (SPR, associações doentes, entidades públicas, laboratórios farmacêuticos, Universidades, entre outros).
- União na representação de todas as doenças reumáticas (maior universo de patologias e doentes a apoiar).
- Ligação duradoura a outras associações e instituições.



Pontos fortes relacionados com o valor da Cooperação, com estreita ligação aos valores da Advocacia e da Investigação e potencial para ampliar os valores da Educação e Apoio, e capitalizar para o valor da Sensibilização.

✦ **Estratégia de gestão de conteúdos e de informação eficaz e sustentada, a nível interno e externo (relevância, rigor, fidedignidade, fiabilidade, atualização das fontes e utilização de recursos seguros)**

- Gestão integrada e unificadora das diferentes áreas e frentes de intervenção – Literacia em Saúde, Literacia em Saúde Digital, *Patient Advocacy*, *Patient Research Partners*, *Patient Experts*, *Patient Representatives*.
- Reputação de qualidade, seriedade e capacidade de trabalho reconhecida por parceiros, farmacêuticas, médicos.
- Veículo de informação fidedigno, quer via Boletim (muitas vezes elogiado pela própria classe médica), quer via canais.

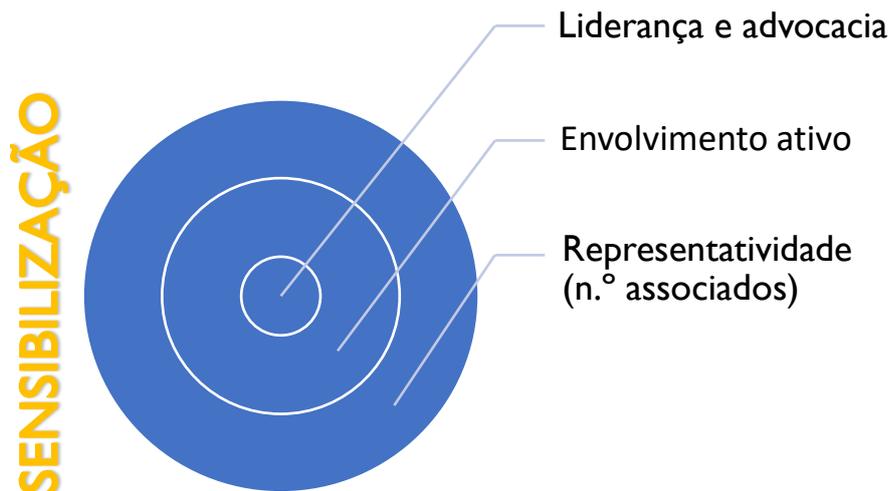
- Informação cuidada à disposição dos sócios.
- Apoio em fases diferentes da vida com doença reumática / Base sólida de acompanhamento do doente.
- Delegação de competências e autonomia na gestão dos Núcleos, sempre com foco e em articulação com as atividades estratégicas definidas para cada Plano de Atividades Anual.



Pontos fortes relacionados com os valores da Educação e Apoio, que podem ser capitalizados em ligação aos valores da Advocacia, Investigação e Cooperação, e com potencial para o valor da Sensibilização.

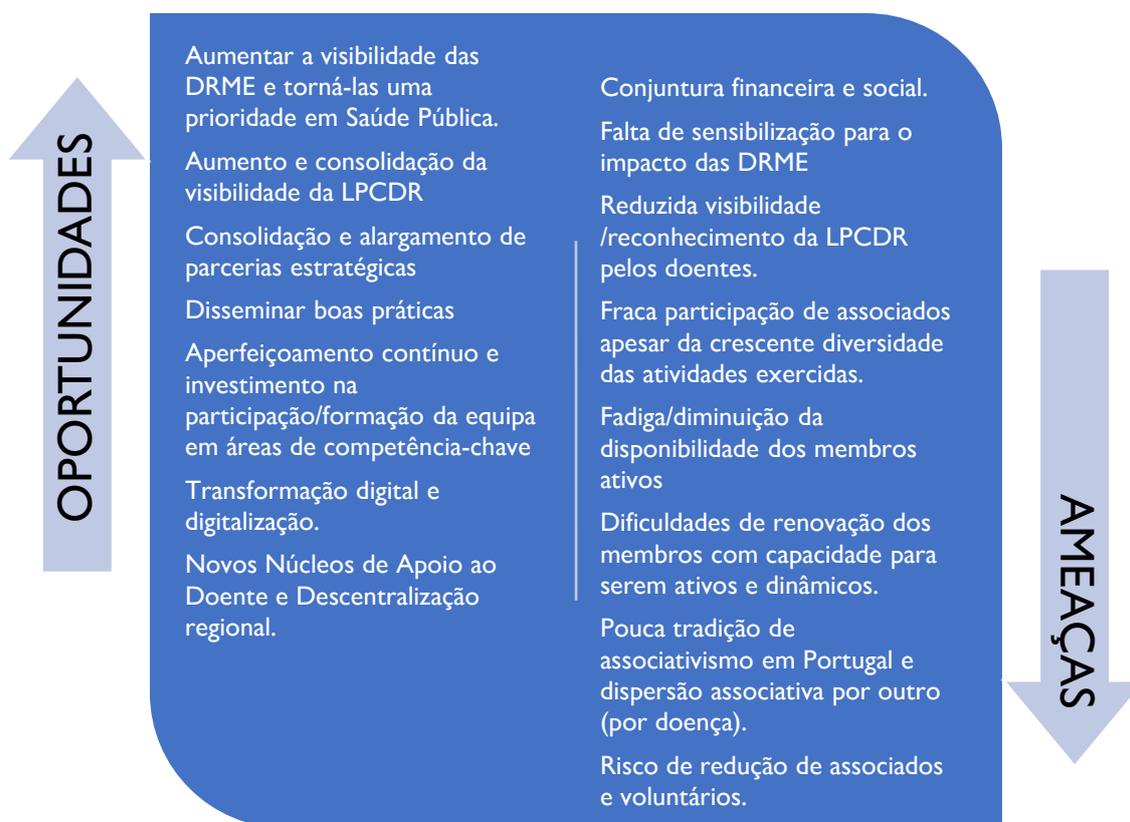
3.2. Pontos fracos

- ✦ **Número reduzido de sócios (tendo em conta universo de portugueses afetados pelas DRME).**
- Dificuldades de disponibilidade dos voluntários para assegurar todas as atividades e projetos previstos (tendo em conta a respetiva conciliação profissional, familiar e de saúde).
- Dificuldades de mobilização dos associados.
- Reduzida visibilidade /reconhecimento da LPCDR pelos doentes.



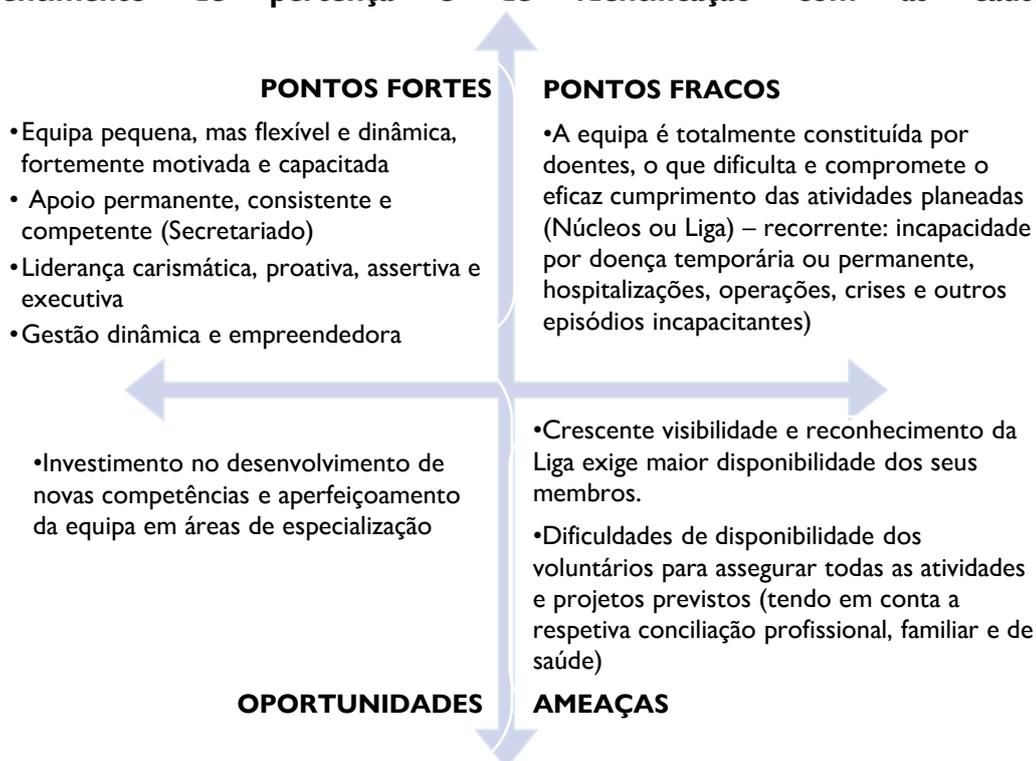
O principal ponto fraco identificado relaciona-se com o valor da Sensibilização, impactando ao nível da representatividade (captação de associados), do envolvimento ativo de associados e voluntários nas diversas esferas de ação da Liga e, conseqüentemente, ao nível da liderança e advocacia.

3.3. Fatores Externos



3.4. Fatores Organizacionais

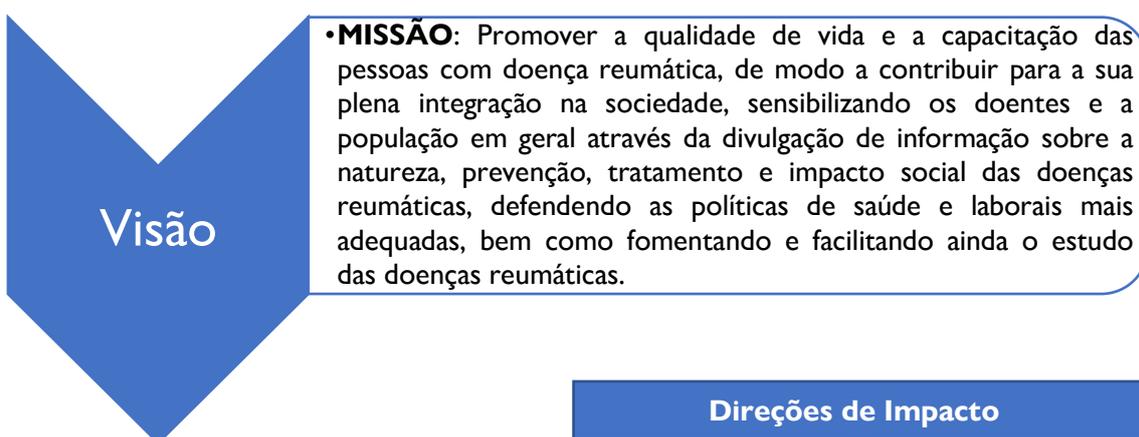
✦ **Empoderamento de pessoas com doença para uma equipa com forte sentimento de pertença e de identificação com as causas.**



4. Proposta de estratégia

A estratégia deverá ser estruturada de acordo com o esquema ao lado.

A estratégia deverá incluir a visão e missão da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, bem como os valores que informam as decisões e atividades. Deverão ser definidas as direções gerais de impacto da estratégia e objetivos correspondentes que serão o ponto de partida para a definição de ações concretas. As atividades e projetos a desenvolver contribuirão para a concretização dos objetivos e obtenção dos resultados.



Direção de impacto Objetivo estratégico

Liderança, Perícia e Inovação	✦ A Liga é a entidade nacional e internacional de referência na representação dos interesses das pessoas com doenças reumáticas e o principal catalisador das demais associações nacionais existentes, liderando na dinamização e representação institucional da comunidade que representa.
Capacitação e empoderamento das pessoas com doença reumática	✦ A Liga promove o desenvolvimento de novas competências, no geral, e o aperfeiçoamento da sua equipa, em áreas de especialização.
Comunidade	✦ A Liga integra os associados, o voluntariado e os seus parceiros, numa comunidade inclusiva que beneficia do seu trabalho em rede colaborativa.
Sustentabilidade	✦ A sustentabilidade financeira da Liga garante o futuro da instituição para além de 2027.

São estes os objetivos estratégicos que se propõem para 2023-2027.

Na página seguinte, apresenta-se um quadro que relaciona as direções de impacto e objetivos estratégicos, com os objetivos resultantes do processo de planeamento estratégico.

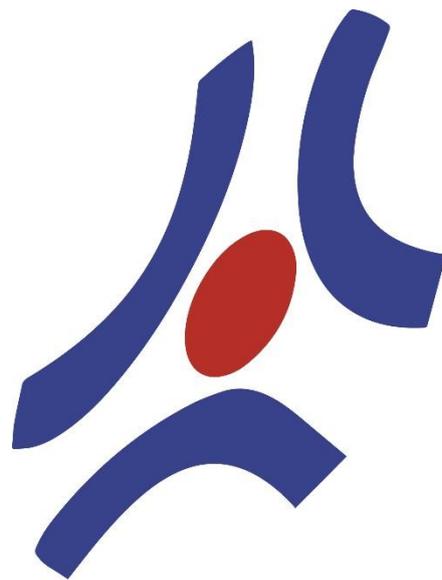
Identificaram-se como **fatores críticos de sucesso**, a intervenção nas áreas da Literacia em Saúde, Literacia em Saúde Digital, *Patient Advocacy*, *Patient Research Partners*, *Patient Expert*, *Patient Representative*.

Aprovados os objetivos estratégicos para 2023-2027, deverão ser estabelecidos os indicadores-chave de desempenho para os resultados e objetivos específicos que integrarão o plano e relatório das atividades a desenvolver entre 2023 e 2027.

A Direção cessante agradece a todos os colaboradores, associados, voluntários e parceiros, e muito especialmente, aos elementos dos Órgãos Sociais, o trabalho desenvolvido e o constante apoio a todas as atividades da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.



Direções	Objetivos Estratégicos	Objetivos				
<p>Liderança</p> <p>Perícia</p> <p>Inovação</p>	<p>A Liga é a entidade nacional e internacional de referência na representação dos interesses das pessoas com doenças reumáticas e o principal catalisador das demais associações nacionais existentes, liderando na dinamização e representação institucional da comunidade que representa.</p>	<p>Aumentar a visibilidade das DRME como doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, e torná-las uma prioridade em Saúde Pública.</p>	<p>Aperfeiçoar continuamente e investir na participação e formação da equipa em áreas de competência-chave (comunicação em saúde, literacia em saúde, ética do voluntariado, inovação, associativismo, investigação).</p>	<p>Desenvolver, implementar e colaborar em projetos</p>	<p>Disseminar boas práticas nacionais e internacionais, sobre estratégias para prevenção (diagnóstico e referenciação precoce), cuidados e promoção da saúde (autocuidado e autogestão da doença, envelhecimento ativo e saudável, entre outros).</p>	<p>Aumentar e consolidar a visibilidade da LPCDR</p>
<p>Capacitação e empoderamento das pessoas com doença reumática</p>	<p>A Liga promove o desenvolvimento de novas competências, no geral, e o aperfeiçoamento da sua equipa, em áreas de especialização.</p>	<p>Aumentar o número de associados e de voluntários</p>				
<p>Comunidade</p>	<p>A Liga integra os associados, o voluntariado e os seus parceiros, numa comunidade inclusiva que beneficia do seu trabalho em rede colaborativa.</p>					
<p>Sustentabilidade</p>	<p>A sustentabilidade financeira da Liga garante o futuro da instituição para além de 2027.</p>					



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**