

RELATÓRIO DE ATIVIDADES e BALANÇO DE 2022



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

Índice

Introdução ●●	4
1. Apoio ●●	5
1.1. Apoio ao Doente	5
1.2. Empréstimo de Ajudas Técnicas	6
1.3. Protocolos	7
2. Educação ●●	9
2.1. Sessões promovidas pela Liga	9
2.1.1. Webinares “O Essencial”	9
2.1.2. Webinares “Dor Crónica”	10
2.2. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo	13
2.3. Envolvimento em iniciativas de formação a nível internacional	15
2.4. Intervenções em eventos científicos nacionais e internacionais	15
2.5. Participação em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo/informativo	16
2.6. Formação específica frequentada por elementos da Liga	17
3. Sensibilização ●●	21
3.1. Plataformas Digitais	21
3.2. Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas	21
3.3. Prémio Edgar Stene	22
4. Advocacia ●●	24
4.1. Intervenção junto de decisores políticos	24
4.2. Outras intervenções	24
4.3. Envolvimento no desenvolvimento de projetos e propostas	24
4.4. Distinções	25
5. Cooperação ●●	27
5.1. Participação e representação da Liga em eventos nacionais e internacionais	27
5.2. Cooperação com entidades associadas e parceiras	27
5.3. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais	29
5.4. Cooperação com outras entidades nacionais	29
5.5. Participação em organizações representantes de doentes a nível internacional	29
5.6. Newsletter LPCDR Divulga	31
6. Investigação ●●	33

6.1. Parceria em projetos de investigação/estudos	33
6.2. Colaboração em iniciativas, estudos e projetos de investigação	35
6.3. Envolvimento em redes de investigação internacional.....	35
6.4. Publicações científicas	37
7. Comunicação no Interesse Público ●●	40
7.1. LPCDR Info.....	41
8. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (25.ª edição) ●●	44
8.1. Contexto e desenvolvimento do conceito	44
8.2. Workshops	44
8.3. Programa	46
9. Funcionamento e Financiamento ●●	48
9.1. Funcionamento administrativo.....	48
9.2. Sede e escritório	48
9.3. Financiamento do funcionamento e das atividades	48
9.4. Dinâmica associativa	50
Conclusão ●●	51

Introdução ●●

O Plano de Atividades para 2022 foi aprovado com a continuação do tema “(e)Literacia”, integrando várias perspetivas/linhas de ação, enquadradas nos seis eixos principais que orientam a ação da Liga, de acordo com os seus Estatutos, com a sua missão e visão.

1 Apoio

2 Educação

Pessoas afetadas pela doença:

Cuidados de saúde associados e autogestão da doença;
Prevenção de comorbidades;
Adequação/adaptação do posto de trabalho;
Promoção da literacia em saúde e da saúde ocupacional.

3 Sensibilização

Público em geral:

Diagnóstico precoce e intervenção atempada, para prevenção da incapacidade;
Promoção da saúde e prevenção das lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho;
Promoção da literacia em saúde e da saúde ocupacional.

4 Advocacia

Decisores políticos:

Colocar as doenças reumáticas no conjunto das doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, logo, como prioritárias em Saúde Pública;
Articular a intervenção precoce nas estratégias para as doenças crónicas e para o envelhecimento ativo e saudável;
Colaboração em propostas de estatutos do Doente Crónico.
Promover a inclusão e participação de representantes/pessoas com doença como parceiros nos processos regulatórios e de decisão política.

5 Cooperação

Profissional de saúde/pessoa com doença ou cuidador:

Educação para a autogestão da doença e promoção da saúde;
Comunicação.

6 Investigação

Investigação

Promover a inclusão e participação de representantes/pessoas com doença como parceiros nos processos de investigação;
Colaborar na revisão de material educativo, questionários e outras solicitações relacionadas com investigação.

1. Apoio¹ ●●

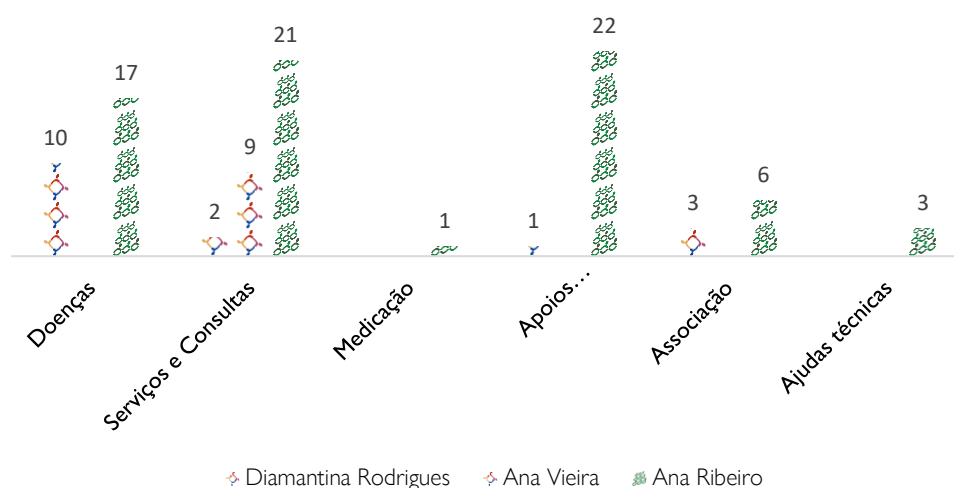
1.1. Apoio ao Doente

Durante 2022, o **serviço voluntário de Apoio ao Doente** contou com a colaboração de Diamantina Rodrigues (número de telemóvel atribuído pela Liga) e de Cristina Carvalho (autorização para utilização dos seus contactos pessoais). Adicionalmente, chegaram também **pedidos de apoio aos contactos da sede** (a cargo da secretária Ana Ribeiro), bem como a elementos dos Núcleos.

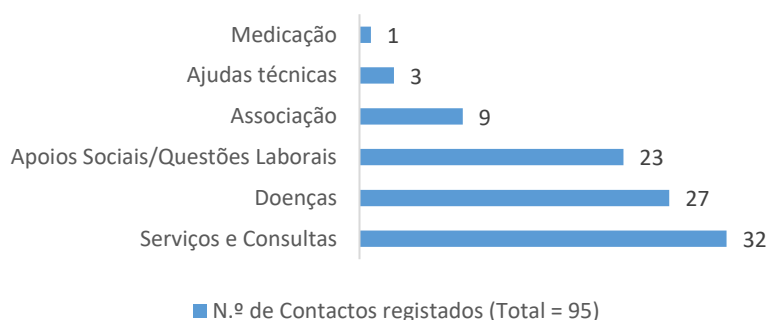
Também Vera Guimarães, no âmbito da sua atividade profissional – psicóloga – distribuiu o folheto da Liga a utentes do foro reumatológico e fez algum apoio aos doentes que frequentam a Consulta da Dor Crónica no Hospital de Vila Franca de Xira.

Todos os contactos foram acompanhados até serem dados como concluídos. Foram também solicitados 3 pedidos de encaminhamento para **Consulta Multidisciplinar de Síndrome de Sjögren** no Hospital de Santa Maria.

Estatística de contactos no Apoio ao Doente



Áreas-chave de pedidos de informação



Indicadores-chave de desempenho – KPIs



95 contactos registados no atendimento



6 novos sócios

- Em relação ao ano anterior, verificou-se um menor número de contactos (↓30%). A percentagem de novas inscrições que resultam deste contacto, ficou abaixo dos 10% verificados nos anos anteriores (6,3%).
- Não foi possível por falta de disponibilidade de recursos humanos, implementar o **projeto de linha de apoio** (ver página 4 do Plano de Atividades 2021, Projetos a Desenvolver na área do Apoio ao Doente). Após ter obtido financiamento em 2021 para o piloto, a implementação do projeto em 2023 irá beneficiar da análise dos resultados de 2020 a 2022, para reajuste dos serviços a oferecer em regime de voluntariado, no período pós-pandemia.
- Para uma melhor análise irá ser implementada uma forma que permita distinguir de forma mais clara os contactos de indivíduos não sócios.
- Não foram ainda monitorizadas as intervenções no âmbito das redes sociais (respostas a mensagens e comentários). Perante a nova estratégia para a gestão das redes sociais prevista para 2023, sugere-se que possam ser devidamente monitorizadas e avaliadas, consoante os recursos disponíveis para a tarefa.
- Sugere-se a concretização de reestruturação do serviço voluntário de apoio ao doente em 2023.

1.2. Empréstimo de Ajudas Técnicas

- A Liga disponibiliza empréstimo gratuito de Ajudas Técnicas aos seus membros associados, tendo registado a seguinte utilização em 2022:

Beneficiários	Dias emp.	Ajuda Técnica
5	24	Cadeiras de rodas
	70	
	221	
	365	
	365	
1	365	Almofada para cadeira de rodas
1	365	Canadiana com apoio de braço

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



6 beneficiários de empréstimo de ajudas técnicas



1.775 dias de utilização de ajuda técnica cedida pela Liga

1.3. 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 2022, segundo a monitorização feita através do pedido de declarações. Saliente-se, porém, que apesar de incluído o pedido de declaração para o usufruto dos benefícios protocolados nos procedimentos, não se garante que os parceiros não atribuam os benefícios aos nossos membros associados sem requerer a apresentação do documento. Da parte dos parceiros não foi manifestado descontentamento na promoção e utilização do protocolo.

Monitorização de utilização de protocolos

Protocolos		Sem Obstáculos 1	Ergovisão 1
IPR 3	Termas S. Pedro do Sul 2	Multiópticas 1	

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Manutenção de 41 protocolos existentes



8 utilizações individuais registadas

•• Os protocolos constituem uma das vantagens/benefícios exclusivamente dedicadas aos membros associados da Liga e, em alguns casos, seus familiares e membros de associações nossas sócias honorárias. No entanto, apesar do leque diversificado de protocolos, regista-se uma fraca utilização desses benefícios.

•• O processo de revisão dos protocolos foi concluído em 2022 (Hotel Golf Mar, Termas de Monfortinho, Hotel Fonte Santa, Club Clínica das Conchas, Stannah) pelo

que irá ser preparada uma série de newsletters de divulgação dos protocolos, a enviar em 2023.

- As newsletters de divulgação dos protocolos deverão ser revistas para aumentar o acesso às ligações, cujo desempenho se encontra abaixo do desejável.
- Adicionalmente, em 2023 a Liga deverá retomar atividades que promovam a utilização dos protocolos estabelecidos.

¹ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 3.º

1. A Liga tem como fim principal o apoio às pessoas com doença reumática, procurando contribuir para a sua integração na sociedade. (...)

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente: (...)

c) Auxiliar os doentes com dificuldades económicas, incluindo aqueles com deficiência ou incapacidade causada por doença reumática, na aquisição de próteses e dispositivos que permitam a adaptação familiar, social e profissional das pessoas com doença reumática; (...)

m) Participar na edição de publicações e na produção de meios audiovisuais e digitais de carácter científico ou social; (...)

Artigo 8.º (...)

2. Constituem direitos dos associados efetivos: (...)

d) Usufruir das instalações, equipamentos e outros meios, nomeadamente, os serviços de Informação e Documentação;

e) Receber publicações distribuídas gratuitamente pela Liga.

De acordo com o **Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**
CAP. II – APOIO AO DOENTE

Artigo 32.º

A Liga disponibiliza duas estruturas de apoio ao doente, nomeadamente, empréstimo de ajudas técnicas e contacto para suporte emocional e educacional.

1. O empréstimo de ajudas técnicas processa-se após a receção do pedido endereçado à Liga que deverá ser registado em documento próprio, ficando o requerente responsável pela devolução do equipamento cedido em boas condições.

2. O grupo de Voluntariado da Liga assegura o apoio ao doente, por intermédio de contacto telefónico móvel disponibilizado pela Liga para o efeito.

2. Educação² ..

2.1. Sessões promovidas pela Liga

2.1.1. Webinars “O Essencial”

Consoante o Plano de Atividades aprovado para 2022, deu-se continuação à série de *webinars* sob o tema “O Essencial”.

.. Webinar O Essencial sobre Síndrome de Sjögren



<https://youtu.be/A3FdYEsLLM4>

21 julho 2022 – 18h00

Moderação: Ana Vieira

Oradores: Prof. Vasco Romão e Dr.^a Matilde Bandeira

Algumas questões: Maria do Rosário Morujão

Divulgação

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



958 Total de envios *mailing list*

24,1% Abertura Newsletter

791 Total aberturas

357 Total acessos

37,7% Taxa abertura (média)

9,1% Taxa de acessos

0 Unsubscribed



3407 Alcance total

3439 Impressões

82 Engagement

Visualizações & Alcance

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



9 Visualizações em direto (pico)

306 Visualizações desde a publicação

7.800 Impressões

+ 5 subscritores



30 Visualizações em direto (pico)

515 Visualizações desde a publicação

1.200 Alcance



Totais

39 Visualizações em direto

821 Visualizações

9000 Total Alcance/Impressões

•• Webinar O Essencial sobre Vasculites ANCA



<https://youtu.be/RSp9Ybkk18>

16 maio 2022 (live on tape)

Moderação: Elsa Mateus

Oradores convidados: Dr. Vítor Teixeira e Dra. Teresa Jerónimo

Apoios: Vifor Pharma

Este webinar não foi transmitido em direto e, por esse motivo, não foi previamente divulgado.

Visualizações & Alcance

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



115 Visualizações desde a publicação
552 Impressões
+ 1 subscritores

2.1.2. Webinars “Dor Crónica”

•• Webinar Dor Crónica no Trabalho | promover a saúde, ajustar e adaptar



<https://youtu.be/3DHgmZ8fuKg>

28 abril 2022 – 18h30

Moderação: Catarina Marques

Orador convidado: Inspetor Joaquim Pintado Nunes

Divulgação

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



960 Total de envios mailing list
28,8% Abertura Newsletter
837 Total aberturas
376 Total acessos
39,7% Taxa abertura (média)
11,4% Taxa de acessos
0 Unsubscribed



1548 Alcance total
1558 Impressões
38 Engagement

Visualizações & Alcance

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



3 Visualizações em direto (pico)
67 Visualizações desde a publicação
2100 Impressões
0 subscritores
15 Visualizações em direto (pico)
331 Visualizações desde a publicação
591 Alcance

Totais

18 Visualizações em direto
398 Visualizações
2691 Total Alcance/Impressões

Webinar Dor Crónica no quotidiano



<https://youtu.be/Sq8N83tw1wA>

26 setembro 2022 – 18h30

Moderação: Catarina Marques

Orador convidado: Fisioterapeuta Tiago Freitas

Divulgação

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



953 Total de envios *mailing list*
23,4% Abertura Newsletter
770 Total aberturas
368 Total acessos
40,3% Taxa abertura (média)
9,4% Taxa de acessos
0 Unsubscribed



5382 Alcance total
5388 Impressões
115 Engagement

Visualizações & Alcance

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



7 Visualizações em direto (pico)
132 Visualizações desde a publicação
10000 Impressões
+ 3 subscritores

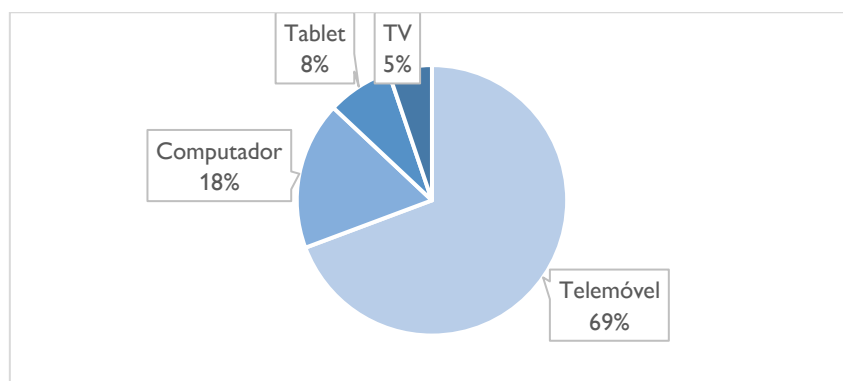


21 Visualizações em direto (pico)
517 Visualizações desde a publicação
979 Alcance



Totais
28 Visualizações em direto
649 Visualizações
10979 Total Alcance/Impressões

- Com exceção do webinar «O Essencial sobre Vasculites», todos os webinars foram divulgados por 2 newsletters dedicadas (cerca de uma semana antes e no próprio dia), republicadas na página de Facebook da Liga e Instagram.
- Além das newsletters enviadas para a lista de contactos de correio eletrónico, constituem fontes importantes de divulgação e acesso posterior aos vídeos, o próprio YouTube ou Facebook, mas também o WhatsApp e o Google Search.
- As análises das estatísticas de visualização permitem-nos concluir que o tempo de visualização se situa entre 10 e 13 minutos. Adicionalmente, a audiência na transmissão em direto situa-se entre os 18 e 39 participantes, apesar do aumento posterior de visualizações.
- Em consonância com o reportado em 2021, experimentou-se a reestruturação dos webinars com edição em blocos de, aproximadamente, 15 minutos, nomeadamente com o «24.º Fórum de Apoio ao Doente - Novos Horizontes: Transformação Digital na Saúde e no Trabalho». As visualizações desses blocos alcançam praticamente toda a duração do vídeo.
- Os resultados desta análise permitirão repensar os conceitos de webinar em 2023, mais concretamente no que respeita ao *live streaming* vs. *live on tape*, correspondente divulgação, interação e possível edição.
- Saliente-se que, em 2022, o canal de YouTube da Liga registou: > 61.000 impressões, > 2.200 visualizações (6,2% de inscritos), + 25 subscritores e a seguinte distribuição de tipo de dispositivos utilizados para aceder aos conteúdos:



2.2. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo

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

1. Participação como docente do módulo “Regulamentação e Garantia de Qualidade” do Mestrado em Investigação Clínica, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL), 28-01-2022, Elsa Mateus (EUPATI Portugal).
2. Módulo 4: “Advocacia”, Contextos de Participação Nacional, *online*, Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD), Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-NOVA) com o apoio da Roche, 27-10-2022, Elsa Mateus (EUPATI Portugal).
3. Módulo 8: “Ensaaios clínicos e Avaliação de tecnologias da Saúde” do Programa de Formação Avançada para Associações de Doentes, SPLS - Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde e AICIB - Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica 9 e 23-11-2022, Elsa Mateus (EUPATI Portugal).
4. Elsa Mateus, “PROs - a perspetiva do doente”, Webinar *A importância dos Patient-Reported Outcomes (PROs)*, da série de Webinars de Reumatologia CAML para doentes, organizado pelo CAML (Centro Académico de Medicina de Lisboa), 25-11-2022.
5. Elemento do júri para avaliação de trabalhos finais relacionados com a pertinência da colaboração das Associações de Doentes na Investigação Clínica, no curso de Pós-Graduação em Medicina Farmacêutica, na NOVA Medical School, Universidade Nova de Lisboa, 06-12-2022, Elsa Mateus.

•• Ações de formação/Workshops

1. Sessão online "Da Experiência de Viver uma Doença Rara a Perito", Conversa Aberta no âmbito da celebração do Dia Mundial das Doenças Raras, EUPATI Portugal, 25-02-2022, Ana Vieira.
2. Workshop 4: “Envolvimento e participação do cidadão em ensaios clínicos”, [1.º Encontro de Investigação Clínica: Dia Internacional dos Ensaaios Clínicos](#), AICIB, APIFARMA, INFARMED, PtCRIN e EUPATI Portugal (org.). Ana Vieira, “Perspetiva de uma participante em ensaios clínicos” e painel de discussão sobre “Envolvimento de representantes de pessoas com doença no processo de I&D”. Elsa Mateus (EUPATI Portugal) moderação do workshop. Reitoria da Universidade do Porto, 19-05-2022.

3. ECSCW WS (The European Conference on Computer-Supported Cooperative Work), “Revisiting Patient-Clinician Interaction in 2022: Challenges from the Field and Opportunities for Future Research”, Ana Vieira e Elsa Mateus, Coimbra, 28-06-2022.
4. *Patient's experience in Clinical Trials - Ana Vieira's testimony*, PPD Portugal, 30-06-2022.
5. Espondilite Anquilosante (Biologia, 12.º ano), Agrupamento de Escolas Dr.ª Laura Ayres, 05-12-2022, Catarina Marques (online).

•• Publicações

1. Mateus, Elsa. "Os cidadãos confiam nos cuidados de saúde primários?". In [Agenda para a transformação 2030 - In Continuum: cenarização para a evolução dos cuidados de saúde primários na ARSLVT](#), Ana Harfouche, Baltazar Monteiro, Bruno Heleno (Coord.), 39-44. Lisboa, Portugal: Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, 2022.
2. Mateus, Elsa Frazão e Heleno, Bruno. "Medicina personalizada, relação médico-doente e plano terapêutico individual". In *Desafios do Envelhecimento para a Saúde, a Economia e a Sociedade*, Helena Canhão e Jaime da Cunha Branco (eds.), 53-66. Cascais, Portugal: Principia, 2022.
3. Mateus, Elsa. “Experiência & Ciência: Associações de pessoas com doença e o doente como perito”. In [“Advocacia da Cidadania de Saúde – Manual para associações de doentes e outros advocates”](#), Rute Simões Ribeiro (Coord.), 127-134. Lisboa, Portugal: Petrony Editora, 2022.
4. Vieira, Ana e Guimarães, Vera, et. al. “A ação nacional e internacional dos EPAG’s - European Patient Advocacy Groups”. In [“Advocacia da Cidadania de Saúde – Manual para associações de doentes e outros advocates”](#), Rute Simões Ribeiro (Coord.), 41-47. Lisboa, Portugal: Petrony Editora, 2022.

•• Comités de Congressos Científicos e Reuniões Internacionais

1. Candidatura de Portugal como país organizador do Congresso Mundial de Miosites (Global Conference on Myositis, International Myositis Society) 2026 e integração no Comité Local do Congresso de Elsa Mateus.
2. Ana Vieira é membro do *Scientific Committee 1st ERN ReCONNET International Congress on rare and low-prevalence connective tissue and musculoskeletal Diseases*, Bruxelas, 20-22 April 2023, tendo participado em reuniões preparatórias (definição de temas, alinhamentos e oradores das diferentes sessões e revisão de *abstracts*).

3. Elsa Mateus é membro do Congress Committe da EULAR.
4. AGORA Annual Conference, "[Future Directions for Southern European Patients' Organisations](#)", Lisboa, 16 e 17-09-2022, Elsa Mateus e Ana Vieira. A Liga apoiou a organização do evento a nível local, enquanto associação anfitriã.

2.3. Envolvimento em iniciativas de formação a nível internacional

1. *EUPATI Expert Patient Course Event* - Panel discussion on practical aspects of Patient Advocacy, 04-04-2022, livestreaming, 04-04-2022, Elsa Mateus (EUPATI Portugal).
2. EAfPA Patient Advocacy Meeting, "*Clinical Trials Awareness: Understanding the Societal Benefits of Clinical Trial Participation*" EAfPA (European Alliance for Patient Access), Copenhaga. Ana Vieira, "*Cinical Trials: the patient perspective*", Copenhaga, 02-06-2022.

2.4. Intervenções em eventos científicos nacionais e internacionais

1. Webinar "*What is the latest news about Sjögren's with a highlight on the European project NeceSSity*", Sjögren Europe, 28-04-2022, Ana Vieira (moderação).
2. Webinar "*Patient webinar on Sjögren*", ReCONNET, 11-05-2022, comunicação e moderação de Ana Vieira.
3. *Enhancing research through patient involvement*, EULAR 2022 Congress Copenhagen 03-06-2022, Ana Vieira (moderadora).
4. Webinar "*What is the latest news about Sjögren's with a highlight on the European project NeceSSity*", Sjögren Europe, 28-04-2022, moderação de Ana Vieira.
5. Webinar "*Patient webinar on Sjögren*", ReCONNET, 11-05-2022, comunicação e moderação de Ana Vieira.
6. "*I will never forget the shame I felt: a survey to people with a rheumatic disease about invalidation from health professionals and other people*", apresentação oral no Congresso EULAR 2022, Copenhaga, 01-06-2022, Joana Vicente.
7. *In dialogue with the expert: Sjögren*, Congresso EULAR 2022, Copenhaga, 01-06-2022, Ana Vieira.
8. *Keeping the "Dark clouds" away: Psychological distress and RMDs*, EULAR 2022 Congress Copenhagen, 04-06-2022, Ana Vieira (moderadora).
9. *Highlights from the PARE program (HPR Highlights session*, EULAR 2022 Congress Copenhagen, 04-06-2022, Ana Vieira.

10. *Sjögren Europe EULAR PARE patient federation?*, [15th Sjögren Symposium](#) (ISSS 2022), 07 a 10-09-2022, Roma, Ana Vieira.
11. “A importância do Reuma.pt para os médicos, doentes e sociedade”, XXIV Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve, SPR, 12 a 15-10-2022, Elsa Mateus.
12. “*I will never forget the shame I felt: A survey to people with a rheumatic disease about invalidation from health professionals and other people*”, poster, XXIV Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve, SPR, 12 a 15-10-2022, Elsa Mateus.
13. “Ansiedade e Depressão na Doença Reumática”, Jornadas *Desafios futuros para a Fisioterapia na Saúde Mental*, Grupo de Trabalho da Fisioterapia em Saúde Mental da APFISIO, Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Leiria. 22-10-2022, Catarina Marques.
14. “*Workshop 1: Health communication in a digital world: How to create and share user friendly digital information*”, EULAR Annual Conference of PARE, 22-10-2022, Joana Vicente (moderadora).
15. “*I will never forget the shame I felt: a survey to people with a rheumatic disease about invalidation from health Professionals and other people*”, poster, Best Practice Fair, EULAR Annual Conference of PARE, 20-10-2022, Joana Vicente.
16. “*ANDAI Educational Summer Camp: Progress and Impact*”, poster, Best Practice Fair, EULAR Annual Conference of PARE, 20-10-2022, Cláudia Gomes.
17. “Literacia em saúde e acesso à informação para o doente 2.0”, Sessão I “O Doente no Centro: Informação e Disponibilidade de Medicamentos e Produtos de Saúde”, Reunião Anual do CEAR 2022, Colégio de Especialidade de Assuntos Regulamentares da Ordem dos Farmacêuticos, Hotel Tivoli Oriente, Lisboa, 08-11-2022, Elsa Mateus (EUPATI Portugal).
18. Conferência AUA – Gestão dos Danos Colaterais da Pandemia em Pessoas com Doenças Crónicas, Angelini University Award, Pavilhão do Conhecimento, Lisboa, 30-11-2022, Elsa Mateus (Júri da 13.^a edição do Angelini University Award).
19. *Patient engagement in research*, Webinar ISBE & Plataforma Saúde em Diálogo, Ana Vieira (participação no painel de debate), 06-12-2022.

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

1. Apresentação e caracterização da Terapia Comunitária Integrativa, [AMISAC](#) (Associação Movimento Integrado de Saúde Ambiental e Comunitária), 03-02-2022, Catarina Marques.
2. Conference “*Ispsa Psychology & Pain Management – Psychological management of pain: a state-of-the-science update*”, ISPA - Instituto Universitário, William James Center

for Research, COPAHS (projeto do William James Center for Research/Isipa financiado pela Fundação BIAL), 30 e 31-03-2022, Catarina Marques.

3. *International Patient Conference - Vasculitis & ANCA Workshop 2022*, Vasculitis International, 02 e 03-04-2022, Elsa Mateus (*online*).
4. Webinar “Publicidade em Saúde e a Saúde da Publicidade”, Plataforma Saúde em Diálogo, 04-05-2022, Elsa Mateus.
5. *Webinar Patient Involvement in HTA in Europe*, EUPATI, 05-05-2022, Elsa Mateus.
6. *EULAR Young PARE Webinar " Making our voice heard: the importance of involvement of young people with RMDs in patient reported outcomes research projects "*. 19-05-2022, Joana Vicente.
7. *EPF Congress 2022 – Continuing the conversation on digital transformation*, European Patients’ Forum, 23 e 24-06-2022, Elsa Mateus (*online*).
8. Colóquio “Viver com Dor”, Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação Grünenthal, Lisboa, 18-10-2022, Catarina Marques.
9. Encontros com as Associações de Doentes | Webinar “Quanto vale um medicamento na vida de uma pessoa doente?”, Bayer, 15-11-2022, Ana Ribeiro.
10. XXX Jornadas Internacionais de Reumatologia, Instituto Português de Reumatologia (IPR), Centro de Congressos do ISCTE, 24-11-2022, Elsa Mateus.
11. “Promover a Saúde, Prevenir a Doença: o poder do conhecimento”, Encontro Anual GSK / ViiV com Representantes de Associações e Grupos de Pessoas com Doença, *online*, 25-11-2022, Elsa Mateus.

2.6. Formação específica frequentada por elementos da Liga

•• Gestão organizacional

1. Liderança e Inteligência Emocional (Programa Search Inside Yourself), presencial e *online*, ENTRAJUDA e The Search Inside Yourself Leadership Institute (SIYLI), Lisbon Marriott Hotel, 04 e 05-04-2022, Ana Ribeiro.
2. “Como Gerir a Imagem nas IPSS”, *online*, ENTRAJUDA, 21 e 23-11-2022, Inês Ribeiro.
3. “Marketing e Comunicação nas IPSS”, *online*, ENTRAJUDA, 12, 13, 14, 15 e 16-12-2022, Inês Ribeiro.

•• Transformação digital

4. “Programa de literacia digital: como usar soluções como o MB WAY e MB NET?”, *online*, ENTRAJUDA e APB - Associação Portuguesa de Bancos, 24-03-2022, Ana Ribeiro.

5. “Redes Sociais | Introdução”, *online*, ENTRAJUDA e genesis.studio, 20-10-2022, Inês Ribeiro.
6. “Comunicação Digital – Estratégia”, *online*, ENTRAJUDA e Accenture, 24-11-2022, Inês Ribeiro.

• Áreas de Projeto

7. *Elevating All Patient Voices in the European Health Union, Pfizer’s European Patient Advocacy Summit 2022*, *online*, 16 e 17-11-2022, Elsa Mateus e Ana Vieira.
8. *Training course “Project Management”* EULAR, 03-02-2022 e 17-03-2022, Elsa Mateus e Joana Vicente.
9. *1st EULAR Course for Patient Research Partners*, *online*, outubro 2022 a junho 2024, Bruna Correia, Catarina Marques, Elsa Silva, Joana Vicente, Mariana Carvalho, Vera Guimarães
10. *Team Building ePAGS by Mainard Leigh Associates*, EURORDIS, 28-11-2022 e 05-12-2022, Vera Guimarães.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs

> 1.000 Visualizações dos *webinars* *Dor Crónica* (↑ 43%)



> 900 Visualizações dos *webinars* *O Essencial* (↑ 125%)

> 32.000 alcance/impressões dos *webinars* da Liga (↑ 98%)



Conteúdos disponibilizados na Tonic App (81.000 utilizadores em Portugal, Espanha e Itália)



Colaboração em unidades curriculares da FMUL, nas formações ACAD e SPLS



Publicação de capítulos em livros relacionados com a advocacia e os cuidados de saúde



Colaboração em ações formativas nacionais e internacionais



Formação diferenciada em áreas específicas de 9 voluntárias da Liga

- Comparativamente com o ano anterior, constatamos um aumento substancial no total de visualizações dos *webinars* oferecidos pela Liga que, simultaneamente, proporcionam um aumento do alcance das atividades desenvolvidas pela associação.

- O investimento feito nos *webinars*, encontra-se refletido nas Demonstrações Financeiras, nomeadamente, nas rubricas Subsídios e Donativos e Trabalhos especializados.
- Manteve-se a colaboração e participação ativa da Liga em unidades curriculares do ensino superior nacional e em ações formativas nacionais e internacionais, contribuindo para o reforço do seu posicionamento nesta área específica.
- A formação contínua do voluntariado e da secretária da Liga, Ana Ribeiro, em áreas-chave para diferentes vertentes do trabalho da associação, beneficiou de oportunidades formativas oferecidas gratuitamente ou a preços simbólicos por outras entidades associativas da rede em que a Liga está inserida, como a ENTRAJUDA, a Associação CLIP – Recursos e Desenvolvimento, a EULAR e a EUPATI.
- A maioria dos indicadores-chave de desempenho definidos para esta área, no Plano de Atividades para 2022 foi atingida: > 200 Visualizações de cada *webinar* (exceto no caso do Essencial sobre Vasculites ANCA); inclusão de ligação para os *webinars* em 5 *websites* de referência e duas propostas subsequentes para desenvolver em 2022/2023; Capacitação dos utilizadores para as tecnologias digitais (incluindo em modo de trabalho remoto) e utilização regular de novas soluções digitais no global da atividade da associação.

² De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente:

- a) Promover a educação social das pessoas com doença reumática e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas; (...)
- i) Participar na formação e atualização profissional especializada em Reumatologia, de médicos e outros técnicos, de grau superior ou médio, em Centros idóneos do País ou do Estrangeiro e subvencionar bolsas de estudo;

De acordo com o **Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Cap. I – EVENTOS CIENTÍFICOS, DE EDUCAÇÃO OU DE PROMOÇÃO DE SAÚDE

Artigo 23.º

1. São passíveis de concessão de patrocínio pela Liga as reuniões científicas ou de promoção e educação para a saúde nacionais ou internacionais, da área da reumatologia ou da patologia do aparelho locomotor, em que se incluem congressos, simpósios, jornadas, cursos e reuniões, promovidas por instituições de ensino, de assistência médica ou de investigação, públicas ou privadas, por sociedades científicas ou por outras organizações de doentes.

2. Poderão ser considerados eventos organizados por instituições e empresas não médicas desde que esses eventos tenham por objetivo a promoção da saúde, o ensino e a investigação. Outras situações de formação continuada são passíveis de patrocínio como por exemplo cursos em plataforma digital (e-learning), pós-graduações universitárias e outras, mediante cumprimento dos princípios gerais abaixo listados e depois de aprovação em reunião de Direção da Liga. (...)

Cap. II - EDIÇÕES E TRABALHOS CIENTÍFICOS

Artigo 25.º

São passíveis de concessão de patrocínio pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas as edições científicas nacionais ou internacionais, da área da reumatologia, em que se incluem edições em papel, tais como revistas, brochuras ou outros materiais, ou em suporte informático, tais como sítios, de natureza científica ou educacional, promovidas por instituições de ensino, educação ou investigação, públicas ou privadas, por sociedades científicas ou outras associações de doentes. Excecionalmente, poderão ser consideradas edições promovidas por outras entidades que tenham como objetivo a promoção do ensino, educação ou investigação. (...)

TÍTULO V – ESTABELECIMENTO DE PARCERIAS CIENTÍFICAS

Artigo 27.º

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas poderá estabelecer parcerias, com vista ao desenvolvimento do conhecimento científico, na área da reumatologia ou da patologia do aparelho locomotor, com diversas entidades, públicas ou privadas, individuais ou coletivas, no âmbito de inquéritos, trabalhos científicos, programas de estudos, teses, mestrados, pós-graduações ou doutoramentos. (...)

Artigo 37.º

Direitos do voluntário

1. Segundo o artigo 7.º da Lei n.º 71/98 de 3 de Novembro, são direitos do voluntário:

- a) Ter acesso a programas de formação inicial e contínua, tendo em vista o aperfeiçoamento do seu trabalho voluntário; (...)

Artigo 41.º

Deveres da Liga enquanto entidade promotora (...)

- g) Promover formação específica na área em que o voluntário exerce funções.

3. Sensibilização³ ..

3.1. Plataformas Digitais

Parcerias existentes em relação a patologias específicas

.. AGOTANAONOSPARA.PT

.. OJOELHODOI.PT

Parcerias a desenvolver em relação a patologias específicas

.. OSSOSFORTES.PT

.. SEE ME HEAR ME

Outras colaborações/parcerias em plataformas digitais de interesse

.. HOOPE

.. SERMAIOR.PT

3.2. Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:

- Entrevistas do jornal Expresso a Elsa Mateus no âmbito da 13.^a edição do Angelini University Award dedicado ao tema “Gestão dos Danos Colaterais da Pandemia em Pessoas com Doenças Crónicas”:
 - [Estudantes de saúde desafiados a inovar no combate às consequências da covid-19](#)
 - [Projetos portugueses visam reduzir o impacto provocado pela covid-19 na vida das pessoas com doenças crónicas](#)
- Entrevista do jornal Público a Elsa Mateus no âmbito da participação como oradora na conferência “O Contributo da Vacinação para um Envelhecimento Saudável em Portugal”, promovida pela GSK:
 - <https://www.publico.pt/2022/06/03/estudiop/noticia/vacinacao-adulto-contributo-viver-melhor-2008787>
- Entrevistas do Correio da Manhã e CMTV a Catarina Marques para reportagem sobre Doenças Reumáticas, setembro 2022.
- Programa Histórias Clínicas, dedicado à participação das pessoas com doença na Investigação e Desenvolvimento na área da saúde, com apresentação de Elsa Mateus (EUPATI Portugal) e, como convidados, a Prof. Doutora Catarina Resende de Oliveira (Presidente da AICIB) e o Dr. Manuel Salavessa (Diretor Médico da Janssen Portugal), 12-09-2022.

- <https://www.saudemais.tv/video/270091-historias-clinicas-t07-e001-01-janssen>
- <https://www.saudemais.tv/video/270092-historias-clinicas-t07-e001-02-janssen>

3.3. Prémio Edgar Stene

A Liga organizou e promoveu o Prémio Edgar Stene a nível nacional. O tema da edição de 2022 foi “De que forma o tratamento e gestão da minha doença reumática ou músculo-esquelética, influencia a minha esperança no futuro”, tendo sido recebido apenas um [ensaio candidato](#). No final de 2022 foi organizada a edição para 2023, sob o tema “Como uma melhor comunicação com o meu médico melhorou a minha vida com uma doença reumática”, tendo sido recebido [quatro ensaios candidatos](#).

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Parceria em 2 plataformas digitais de sensibilização para condições específicas
Possibilidade de alargar este tipo de parceria a outras 2 plataformas



Artigos nos principais jornais portugueses



Programa Histórias Clínicas, Canal S+ dedicado à participação das pessoas com doença na Investigação e Desenvolvimento na área da saúde

³ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente:

a) Promover a educação social das pessoas com doença reumática e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas; (...)

m) Participar na edição de publicações e na produção de meios audiovisuais e digitais de carácter científico ou social;

De acordo com o **Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 1.º

Criação e extinção

1. A criação e extinção de Secções de Doentes ou Núcleos é da competência da Assembleia Geral, sob proposta fundamentada da Direção ou dos associados.

2. Serão constituídas por todos os sócios efetivos da Liga, que estejam interessados em colaborar no estudo das respetivas patologias, sempre que o número de interessados e trabalhos efetivos nessa área o justifique. (...)

5. A Direção da Liga poderá apoiar administrativa e financeiramente as atividades programadas pelas diferentes Secções de Doentes, desde que previamente submetidas à sua aprovação. (...)

Artigo 5.º

Da Competência do Coordenador

Compete ao Coordenador de cada Núcleo ou Secção: (...)

3. Representar o Núcleo ou Secção junto da Liga e de outras instituições e associações (...).

4. Advocacia⁴ ●●

4.1. Intervenção junto de decisores políticos

- Grupo de trabalho SPMS | Grupo Trabalho PRR - Sistemas de Informação para o Cidadão, participação de Elsa Mateus.
- Grupo Consultivo para implementação em Portugal do projeto “Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS)”, Estudo Internacional sobre os Resultados e Experiências dos Utentes com os Serviços de Saúde, coordenado pela Direção-Geral da Saúde (DGS). Esta iniciativa da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) permitirá avaliar os resultados e as experiências descritos por utilizadores dos cuidados de saúde. Participação de Elsa Mateus.
- “WHO Informal Consultation with People Living with Noncommunicable Diseases and Mental Health Conditions in the European Region”, WHO Regional Office for Europe and the WHO Global Coordination Mechanism for Noncommunicable Disease (GCM/ NCD), 18 e 19-05-2022, Elsa Mateus.

4.2. Outras intervenções

- Mesa Redonda “A vacinação como fator crítico de sucesso para uma vida mais longa e com melhor qualidade” integrada na conferência “O Contributo da Vacinação para um Envelhecimento Saudável em Portugal”, GSK, Auditório do Público, Alcântara, 24-05-2022, Elsa Mateus.
- Painel de debate “Medicamentos Biossimilares: perceções no processo de tomada de decisão” da E-Conference “Medicamentos Biossimilares: A game changer para a sustentabilidade e mais ganhos em saúde”, APOGEN, 26-05-2022, Elsa Mateus.

4.3. Envolvimento no desenvolvimento de projetos e propostas

- Convite a Elsa Mateus para integrar o Conselho de Cidadãos da FMUL (Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa).
- Convite endereçado à Liga pela IDOM e Andalusian Health Quality Agency (ACSA), para assessoria na área das doenças raras, no âmbito de uma distinção a estas duas entidades: the European Commission Project "Multiple Framework Contract in cascade for performing independent Assessments and Evaluations of European

Reference Networks and of Healthcare Providers 2022-2026", a project managed by the European Digital and Health Executive Agency (HaDEA).

4.4. Distinções

[Beacon for a better health](#), Global Healthy Living Foundation ([GHLF](#)), 12-10-2022, Ana Vieira.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



A Liga tem sido encarada pelos decisores políticos como representante não só das pessoas com doença reumática, mas dos utentes de saúde e pessoas com doença crónica



Colocação dos problemas relacionados com as doenças como prioritárias em Saúde Pública



Inclusão e participação da Liga como parceira nos processos regulatórios, de decisão política e de consulta, junto de vários interlocutores e partes interessadas



Reconhecimento da Liga como entidade nacional de referência e elemento catalisador na representação das pessoas com doença crónica

- Ao longo de 2022, a Liga reforçou o seu papel enquanto entidade nacional de referência não só na representação da comunidade de pessoas com doença reumática e músculo-esquelética, como dos utentes de saúde e das pessoas com doença crónica em geral.

⁴ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas**:

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente:

- a) Promover a educação social das pessoas com doença reumática e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas;
- b) Contribuir para a integração social das pessoas com doença reumática, promovendo e participando num plano nacional de recuperação e de reinserção social e profissional; (...)
- d) Defender uma política social e uma legislação laboral adequada ao trabalhador com doença reumática e músculo-esquelética, bem como promover um ambiente laboral adaptado às necessidades dos doentes reumáticos;
- e) Defender políticas de saúde que promovam o acesso ao tratamento e a cuidados de saúde necessários para uma melhor qualidade de vida das pessoas com doença reumática; (...)
- k) Colaborar com as organizações nacionais de luta contra as doenças reumáticas, nomeadamente a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, o Colégio da Especialidade de Reumatologia da Ordem dos Médicos (CEROM), a Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde de Reumatologia – APPSReuma e a Ordem dos Médicos.

5. Cooperação⁵ ••

5.1. Participação e representação da Liga em eventos nacionais e internacionais

•• Participação a nível local e nacional

1. Cerimónia do 50.º aniversário da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, *online*, 06-01-2022, Elsa Mateus
2. XXIV Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve na Herdade dos Salgados, Algarve, SPR, 12 a 15-10-2022. Ana Vieira
3. Conferência Anual da Plataforma Saúde em Diálogo: “Saúde: Novos Caminhos, um desígnio comum”, Auditório da Associação Nacional das Farmácias, Lisboa. Incluiu a apresentação pública do livro [“Retrato dos Novos Tempos – O Livro Branco das Associações da Plataforma Saúde em Diálogo”](#), 27-10-2022, Elsa Mateus.
4. Integração do Grupo de Trabalho da Quinta do Loureiro, promovido pela Junta de Freguesia de Campo de Ourique (este Grupo de Trabalho pretende focar os seus objetivos e intervenções na área geográfica da Quinta do Loureiro, não sendo obrigatório que as instituições actuem especificamente na área). A Liga está representada por Ana Ribeiro, que participa em diversas reuniões de trabalho.

5.2. Cooperação com entidades associadas e parceiras

Entidades associadas

•• ANDAI

2.º Fórum Nacional de Apoio às Famílias ANDAI "Uma em Mil – Vamos descobrir o que significa?", *online*, 19-03-2022, Elsa Mateus (apresentação do Projeto SÉPIA).

•• ANDAR

Elsa Mateus integrou a Comissão de Honra e esteve presente nas XXII Jornadas da ANDAR, no Hotel Altis, Lisboa, a 07-04-2022.

•• APJOF

Submissão e apresentação dos resultados preliminares do no Congresso da EULAR, no Congresso Português de Reumatologia e na Conferência do PARE.

- EUPATI PORTUGAL

1º Encontro de Investigação Clínica, Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, Reitoria da Universidade do Porto, 19-05-2022, Elsa Mateus e Ana Vieira

“Ensaios Clínicos: O Envolvimento das Associações na Investigação”, *online*, no âmbito do Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, APIFARMA, EUPATI Portugal, 20-05-2022, Elsa Mateus.

- PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

Participação em [Retrato dos Novos Tempos – O Livro Branco das Associações da Plataforma Saúde em Diálogo](#)”, Plataforma Saúde em Diálogo, Marina Caldas (Coord.), Plataforma Saúde em Diálogo, 2022.

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

- FMH ULisboa
- FMUL
- NOVA Medical School
- ISCTE

Outras entidades

A Liga integra o Conselho Consultivo de *Patient Engagement* da Novartis, no qual é representada por Elsa Mateus.

5.3. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais

- MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

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

- CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE

A Liga acompanha os trabalhos da Convenção Nacional da Saúde.

- PLATAFORMA NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

A Liga colabora pontualmente e acompanha os trabalhos da RD-Portugal, embora não seja associada.

5.4. Cooperação com outras entidades nacionais

- Unidade Coordenadora Funcional de Reumatologia do Centro, revisão do folheto Prevenção de Quedas, por Elsa Mateus. Inclusão do logo da Liga.
- ActOne, Entrevista Qualitativa (estudo de mercado), Imagem das diferentes companhias farmacêuticas e perspetivas de futuro”, 10-01-2022, Elsa Mateus.
- ACES Loures Odivelas reuniões de Coordenação alargada às Associações de Doentes, participação de Catarina Marques (1.^a) e Elsa Mateus (2.^a).

5.5. Participação em organizações representantes de doentes a nível internacional

- AGORA

Ana Vieira mantém-se membro da direção, participando em reuniões de direção *online* regulares e contribuições diversas em reuniões mensais, tendo também feito parte da Task Force da AGORA Conference 2022, juntamente com Elsa Mateus.

- EULAR

Elsa Mateus

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

Ana Vieira

Integra o *Research Committee* da EULAR, como *patient representative*.

Participou nos *EULAR Research Committee meetings*, 02-06-2022, 09-07-2022 e 15-12-2022. Reuniões sempre antecedidas de reuniões preparatórias com os restantes PRPs membros deste comité.

Participou em reunião do *PARE leadership to discuss Research Sub-Committees issues*, 24-03-2022.

Participou na *Virtual Interim PARE Committee meeting*, 06-04-2022.

Representou a Liga nas *EULAR PARE Assembly Meetings* e na Assembleia Geral da EULAR em 01-06-2022, Copenhaga.

Joana Vicente

Delegada da Liga no Young PARE, é membro do grupo de trabalho Young PARE, integrando o Subcomité de Comunicação.

Vera Guimarães

Participou no *EULAR Research Committee meeting*, 02-06-2022.

24th EULAR Annual Conference of PARE, 20 a 22-10-2022

Participação de Elsa Mateus, Joana Vicente e Cláudia Gomes, em reuniões de projetos, nos workshops e com a apresentação de posters na Best Practice Fair.

•• EURORDIS

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

•• FESCA

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

•• OAFI

OA TASK Force Meeting, *online*, 06-09-2022, Elsa Silva.

Elsa Mateus integra o [WG4 Building the European Society for Osteoarthritis](#) (ESOA), [COST Action CA21110](#): Building an open European Network on OsteoArthritis research ([NetwOArk](#)).

•• SJÖGREN EUROPE

Reuniões de direção *online* regulares e contribuições diversas; reuniões mensais. Assembleia Geral Sjögren Europe, 09-11-2022, Ana Vieira.

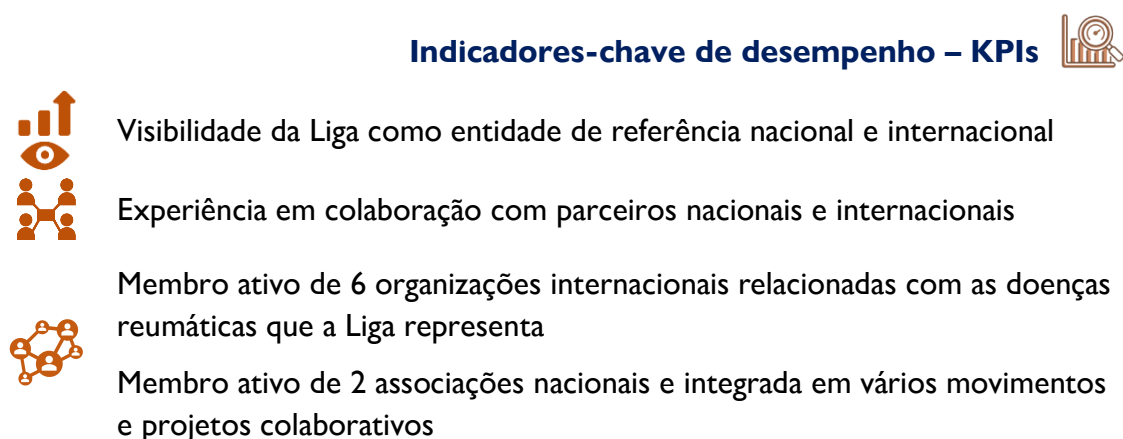
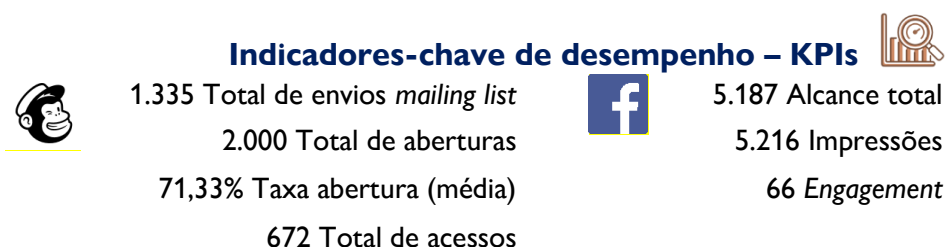
•• VASCULITIS INTERNATIONAL

A Liga esteve representada por Elsa Mateus nas reuniões de *Patient Advocacy Groups* da Vasculitis International.

5.6. Newsletter LPCDR Divulga

LPCDR Divulga é a newsletter para divulgação de iniciativas de terceiros e alargamento da cooperação com as entidades que nos fazem chegar os seus pedidos, incluindo a colaboração em estudos através da disseminação de questionários e inquéritos. Em 2022, foram publicadas 5 newsletters LPCDR Divulga, enviadas para 269 membros associados da Liga.

A regularidade da edição da newsletter LPCDR Divulga depende dos pedidos de divulgação recebidos (iniciativas, questionários/inquéritos, serviços, atividades, etc.) de terceiros, incluindo os parceiros já estabelecidos. As iniciativas nas quais a Liga é parceira diretamente envolvida são publicadas na LPCDR *newsletter*.



- Ao longo de 2022, manteve-se a necessidade de redirecionar os recursos para áreas prioritárias de atividade da Liga, salvaguardando o bem-estar da equipa de voluntariado disponível face às solicitações. Ainda assim, a Liga manteve e reforçou o seu papel enquanto entidade de referência na representação da comunidade de pessoas com doença reumática e músculo-esquelética.
- Destaca-se, sobretudo, a excelente capacidade de trabalho em equipa, tanto a nível nacional como internacional.
- A capacidade de cooperação em vertentes variadas, permite ampliar as redes, diversificar as experiências e o conhecimento, assim aumentado, e constitui um valor adicional da Liga.

⁵ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas**:

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente: (...)

g) Cooperar com as instituições nacionais com interesse na área da Reumatologia, de âmbito científico, profissional, de cuidados médicos e associativas, promovendo a inserção de representantes destes organismos nos corpos sociais da Liga; (...)

k) Colaborar com as organizações nacionais de luta contra as doenças reumáticas, nomeadamente a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, o Colégio da Especialidade de Reumatologia da Ordem dos Médicos (CEROM), a Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde de Reumatologia – APPSReuma e a Ordem dos Médicos (...).

6. Investigação⁶ ●●

6.1. Parceria em projetos de investigação/estudos

- REUMAVID – Estudo do impacto da pandemia e confinamento nas pessoas com doença reumática

Submissão do *abstract* *How fears and hopes have evolved in patients with RMDs throughout the COVID-19 pandemic? Results from the REUMAVID study (Phase 1 and 2)* Marco Garrido-Cumbrera, Helena Marzo-Ortega, Laura Christen, José Correa-Fernández, Elsa Mateus, Laurent Grange, Dale Webb, Clare Jacklin, Shantel Irwin, Serena Mingolla, Katy Antonopoulou, Victoria Navarro-Compán, ao Congresso EULAR 2022.

POS1235 [Working from home in patients with RMDs during the COVID-19 pandemic in Europe. Results from the REUMAVID study \(phase 1 and 2\).](#)

- Desvalorização das Doenças Reumáticas no Contexto da Saúde

Os resultados preliminares deste projeto foram apresentados no Congresso da EULAR, no Congresso Português de Reumatologia e na Conferência do PARE.

A propósito da apresentação oral na sessão do [Congresso da EULAR](#) foi referido nos seguintes artigos:

Portugal:

<https://www.newsfarma.pt/noticias/11959-estudos-indicam-que-doen%C3%A7as-reum%C3%A1ticas-t%C3%AAm-elevado-impacto-psicossocial.html>

<https://www.myreumatologia.pt/actualidade/item/363-estudos-indicam-que-doen%C3%A7as-reum%C3%A1ticas-t%C3%AAm-elevado-impacto-psicossocial.html>

EUA:

<https://www.eurekalert.org/news-releases/954837>

<https://creakyjoints.org/eular/patient-perspective-notable-rheumatic-disease-studies-at-eular/>

Reino Unido:

<https://medicalxpress.com/news/2022-06-patient-involvement-empowerment-coping-rheumatic.html>

Espanha:

<https://lupusmadrid.com/la-invalidacion-en-enfermedades-autoinmunes/>

Itália:

<https://www.barlettaweb.com/salute-e-benessere/coinvolgimento-e-responsabilizzazione-del-paziente-affrontare-le-malattie-reumatiche/12838/>

<https://www.trendradars.com/latest/article-419240-patient-involvement-and-empowerment-coping-with-rheumatic-diseases/>

<https://news.mylasianmarketplace.com/patient-involvement-and-empowerment-coping-with-rheumatic-diseases/>

FACEBOOK

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid0T5DftSrvEeKjiho38QecJG3diWg44NqVqxxWA7bLHj3bvMVKBcibDtbvKfMrf2Q6l&id=100847159285893

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid02zpwL31p4psSA7CebCsUbVejMCNYAhCA8Y8CiBwR3gemhSFAXbocwzSqLmEYe38Ewl&id=104728021722834

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=pfbid036VfEH3ZhDg9yPuw98hxdigsq3cT3YPbz4c23RmvgaqdcldajoM6d2wKCH6tDc6SUGl&id=108995654591353

<https://www.facebook.com/Asociacion.LupusMadrid/posts/pfbid0AT7VvXhcRoXuKx2hHPFPAYe9gigk3qPfh6ws3WddGbeUMc1LYWLh1WUx8oT3F1twl>

TWITTER

<https://twitter.com/LupusMadrid/status/1546775880487391244>

<https://twitter.com/CreakyJoints/status/1531992621006041088/photo/1>

https://twitter.com/ARD_BMJ/status/1531973094222569473

<https://twitter.com/APJOF1/status/1534167826289905665/photo/1>

<https://twitter.com/FerreiraRJO/status/1533085429788037121>

<https://twitter.com/TheLancetRheum/status/1533058340447739904/photo/1>

<https://twitter.com/eularYoungPARE/status/1533074456410824705>

<https://twitter.com/JuhVicente22/status/1532036842777886727>

<https://twitter.com/chroniceileen/status/1533090086618685440>

<https://twitter.com/TuLupus/status/1532005640050290691>

<https://twitter.com/LupusMadrid/status/1531996106065907714>

<https://twitter.com/TerezHumphrey/status/1531997761998139392>

- Estudo nacional “Vacinação do adulto em Portugal” + “Conhecimento e perceção Herpes Zoster”, junto da população portuguesa residente em Portugal, com mais de 50 anos e junto de um grupo de pessoas com doença crónica para avaliar a notoriedade das vacinas no adulto/vacinação ao longo da vida, com alguma particularidade para o Herpes Zoster. Promovido pela GSK + 2Logical + Grupos de Representantes de Pessoas com Doença Crónica (Respira; GAT; APCL; LPCDR; APIR; PSOPortugal) + Sociedade Médica (APMGF). Participação no projeto: Elsa Mateus.
- Colaboração no estudo desenvolvido pela MOAI Consulting com o apoio da Janssen, sobre as expectativas e necessidades dos doentes com Doença Psoriática.

6.2. Colaboração em iniciativas, estudos e projetos de investigação

Estudos e Projetos

1. Projeto Health For All Research Group (H4A), Centro de Investigação e Intervenção Social (CIS-ISCTE), Catarina Marques 24-01-2022.
2. *Patient'up* - inovação colaborativa em saúde, Iscte_Saúde, 2º Workshop Colaborativo, ISCTE, 12-07-2022, Elsa Mateus.
3. PreSStige project (Sjögren, Alessia Alunno): colaboração na revisão da tradução de inquérito para português, na angariação e coordenação de traduções em romeno, finlandês, sueco, norueguês, maltês, búlgaro, holandês, grego e dinamarquês, e disseminação no Canadá, 12-30-12-2022, Ana Vieira.

Resposta a questionários

1. Estudo “*Health Outcomes Observatory (H2O) 3-round/ /Last Round Delphi Study*” on generic patient-reported outcome (PRO) measurement. IMI-funded EU project called H2O, (<https://health-outcomes-observatory.eu/>), Elsa Mateus.
2. Tipos de letras nos jornais impressos, tese de mestrado em Ciências da Comunicação na Faculdade de Letras do Porto de Ana Suzete Lopes, Inês Ribeiro.

6.3. Envolvimento em redes de investigação internacional

•• FOREUM

1. Ana Vieira integra o Comité Científico do FOREUM (<https://www.foreum.org/>), 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*).
2. Participou na Funded Science Session (EULAR 2022 Congress Copenhagen) em 31-05-2022 e entre 02 e 03-06-2022, esteve presente no atendimento aos visitantes em horário definido pela organização no stand FOREUM.
3. Participação de Elsa Mateus na *Task Force* do projecto: *The Gestalt of Early Arthritis in Europe: Beyond expert opinion alone*.
4. Convite a Elsa Mateus para integrar o projecto “*Optimizing the definition of (sustained) remission in RA as a predictor of structural damage*”, como PRP,

•• FACILITATE

Ana Vieira integra o “Patient Expert Stakeholder Group for the European project [FACILITATE](#)”

•• ERN ReCONNET

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

Participação regular de Ana Vieira e Vera Guimarães enquanto membros, 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: contribuição em artigos, traduções, termos de referência de envolvimento de representantes de pacientes, avaliação de candidaturas de novos membros (HCPs), adaptação de CPGs, entre outros.

•• EULAR

Colaboração de Vera Guimarães, como PRP no projeto “*EULAR points to consider on the initiation of targeted therapies in patients with inflammatory arthritis and a history of cancer*”, Meeting Task Force QoC003 Zurich, 22 e 23-11-2022 (com várias reuniões préias por zoom). Abstract submetido ao Congresso EULAR 2023 e aceite.

Envolvimento em outros projetos e iniciativas da EULAR

EULAR Study Group for Collaborative Research meeting, 03-06-2022, Ana Vieira.

Clinical Research Sub-Committee planning for ENTRi (EULAR Network of Trials), reunião com o chair Andrew Cope, 06-07-2022, Ana Vieira.

Candidatura a EULAR HPRs Grant (Bente Appel Esbensen): CHOICE: Significant others of people with rheumatic and musculoelastic diseases (RMDs) – A cross-cultural study in Austria, the Czech Republic, Denmark and Portugal), 11-12-2022, Ana Vieira.

[HIPPOCRATES](#): Health initiatives in Psoriasis and Psoriatic arthritis ConsoRTium European States, Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking (JU) grant agreement No. 101007757. Elsa Mateus integra o grupo de [PRPs da EULAR](#) e participou no Plenary General Assembly Meeting, Basileia, 05 e 06-09-2022.

Projeto EULAR RMD REGISTRY, liderado pelo EULAR Epidemiology Committee, Elsa Mateus integra o *Steering Committee* e Ana Vieira integra o grupo de PRP envolvidos do desenvolvimento do projeto.

6.4. Publicações científicas

- Elsa Mateus faz parte do grupo de revisão por pares (*peer review*) da revista “*Research Involvement and Engagement*” do Grupo Springer Nature. [<https://researchinvolvement.biomedcentral.com/>]

[Elsa Mateus as co-author]

1. [COVID-19 vaccine perceptions and uptake: results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance Vaccine Survey.](#)
2. [SARS-CoV-2 infection after vaccination in patients with inflammatory rheumatic and musculoskeletal diseases". Annals of the Rheumatic Diseases 81 1 \(2022\): 145-150.](#)
3. [Development of a Prediction Model for COVID-19 Acute Respiratory Distress Syndrome in Patients With Rheumatic Diseases. \(2022\).](#)
4. [SARS-CoV-2 vaccine safety in adolescents with inflammatory rheumatic and musculoskeletal diseases and adults with juvenile idiopathic arthritis". \(2022\)](#)
5. [Environmental and societal factors associated with COVID-19-related death in people with rheumatic disease: an observational study. \(2022\).](#)

[Vera Guimarães as co-author]

6. [Points to Consider to support people with rheumatic and musculoskeletal diseases \(RMDs\) to participate in healthy and sustainable paid work,](#)

[Vera Guimarães e Ana Vieira as co-author]

7. [The added value of a European Reference Network on rare and complex connective tissue and musculoskeletal diseases: insights after the first 5 years of the ERN ReCONNET.](#)
8. [Off-label use of mycophenolate mofetil in the treatment of rare and complex rheumatic connective tissue diseases.](#)

[Ana Vieira as co-author]

9. [Consultas de enfermagem à distância em Portugal: recomendações de peritos, Revista de Investigação & Inovação em Saúde \(RIIS\), 30-06-2022.](#)
10. [Sjögren's syndrome and other rare and complex connective tissue diseases: an intriguing liaison.](#)

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Co-autoria de *patient experts* da Liga em 10 artigos científicos (-7)
8 publicados em revistas com Revisão por pares – index SCOPUS – Q1



Participação em *peer review* em revistas index SCOPUS – Q1



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

- O envolvimento e colaboração na Investigação tem sido uma das áreas-chave em que a Liga se distingue das demais associações de pessoas com doença.
- A crescente procura de “pacientes parceiros na investigação” (*Patient Research Partners*) ou *doentes peritos* (*patient expert*) torna urgente a concretização da formação de mais pessoas que, embora já anteriormente planeada e com verbas alocadas, foi adiada devido ao contexto pandémico.
- O envolvimento e colaboração ativa na investigação são cada vez mais reconhecidos como essenciais a melhores resultados, focados nas necessidades das pessoas com doença.

⁶ De acordo com os **Estatutos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**

Artigo 4.º

Para realização do seu objeto, a Liga tem como âmbito de ação, nomeadamente: (...)

l) Fomentar o estudo das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas através de trabalhos científicos sobre investigação, clínica e prevenção em Reumatologia, de autores portugueses;

m) Participar na edição de publicações e na produção de meios audiovisuais e digitais de carácter científico ou social (...).

De acordo com o **Regulamento Interno da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:**
Cap. II - EDIÇÕES E TRABALHOS CIENTÍFICOS

Artigo 25.º

São passíveis de concessão de patrocínio pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas as edições científicas nacionais ou internacionais, da área da reumatologia, em que se incluem edições em papel, tais como revistas, brochuras ou outros materiais, ou em suporte informático, tais como sítios, de natureza científica ou educacional, promovidas por instituições de ensino, educação ou investigação, públicas ou privadas, por sociedades científicas ou outras associações de doentes. Excecionalmente, poderão ser consideradas edições promovidas por outras entidades que tenham como objetivo a promoção do ensino, educação ou investigação. (...)

TÍTULO V – ESTABELECIMENTO DE PARCERIAS CIENTÍFICAS

Artigo 27.º

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas poderá estabelecer parcerias, com vista ao desenvolvimento do conhecimento científico, na área da reumatologia ou da patologia do aparelho locomotor, com diversas entidades, públicas ou privadas, individuais ou coletivas, no âmbito de inquéritos, trabalhos científicos, programas de estudos, teses, mestrados, pós-graduações ou doutoramentos. (...)

Artigo 37.º

Direitos do voluntário

1. Segundo o artigo 7.º da Lei n.º 71/98 de 3 de Novembro, são direitos do voluntário:

a) Ter acesso a programas de formação inicial e contínua, tendo em vista o aperfeiçoamento do seu trabalho voluntário; (...)

Artigo 41.º

Deveres da Liga enquanto entidade promotora (...)

g) Promover formação específica na área em que o voluntário exerce funções.

Adicionalmente, a Liga promove ativamente as Recomendações da EULAR para a inclusão de representantes dos pacientes em projetos científicos (de Wit MPT, Berlo SE, Aanerud GJ, et al European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects *Annals of the Rheumatic Diseases* 2011;70:722-726. <https://ard.bmj.com/content/70/5/722>). A Liga tem entre os seus membros 4 pessoas com doença reumática formadas como *Patient Research Partner* na EULAR (uma delas não ativa por motivos de saúde), com formação adicional (EUPATI Patient Expert Training Course e EURORDIS Winter School on Scientific Innovation and Translational Research).

7. Comunicação no Interesse Público ⁷ ••

Na sequência do trabalho já desenvolvido em anos anteriores, a Liga prosseguiu a estratégia de comunicação, de acordo com os seus recursos e disponibilidades, através dos instrumentos e canais de comunicação criados atendendo aos seus públicos diferenciados.

•• 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 2022 foram publicadas duas LPCDR Newsletter (março, agosto).



Indicadores-chave de desempenho – KPIs



530 Total de envios *mailing list*



2.373 Alcance total

951 Total de aberturas

2.373 Impressões

47,7% Taxa abertura (média)

41 Engagement

251 Total de acessos

•• 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, sendo a execução a cargo de Ana Ribeiro, sob indicação da Direção e das Coordenadoras dos Núcleos.

A gestão das redes sociais foi feita pelas voluntárias dos respetivos núcleos (Ana Vieira, Helena Gaspar, Carla Carreira) e por Elsa Mateus e Joana Vicente, no caso da página de Facebook da Liga, com apoio de Inês Ribeiro.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Página de Facebook da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
www.facebook.com/lpcdr.org.pt/ (14.556 seguidores; ↑ 4,2%)



Página de Facebook Sjögren Portugal - Núcleo LPCDR
[www.facebook.com/ SjogrenPortugal/](https://www.facebook.com/SjogrenPortugal/) (2.283 seguidores; ↑ 6,3%). Grupo privado SJÖGREN Portugal - Núcleo LPCDR • FORUM e é um grupo privado (6 membros; ↑ 16,1%).



Página de Facebook Esclerodermia Portugal - Núcleo LPCDR
<https://www.facebook.com/esclerodermia.portugal> (2.527 seguidores)



Grupo Privado no Facebook Behçet em Portugal - Núcleo LPCDR
<https://www.facebook.com/groups/behcetempotugal> (1.313 membros;
 ↑ 5,2%)



Twitter LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas
 @LPCDR82 (211 seguidores; ↑ 4,3%)



Canal no YouTube LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas
<https://www.youtube.com/c/LPCDR-LigaPortuguesaContraDoen%C3%A7asReum%C3%A1ticas>
 (216 subscritores; ↑ 30,1%; 3.300 visualizações ↑ 13,6%; 198 horas tempo
 de visualização ↓ 30,2%)



Instagram LPCDR • Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas
https://www.instagram.com/lpcdr_liga/ (203 seguidores ↑ 163%)

- Em 2022, o Instagram da Liga apenas republicou as newsletters, não existindo nenhum membro do voluntariado alocado à sua gestão.
- Será de destacar que se verificou uma subida em todos os canais associados à Liga nas redes sociais, apesar dos constrangimentos na disponibilidade para a gestão das páginas pelos membros do voluntariado.
- O canal de YouTube da Liga registou uma adesão e utilização notáveis, apesar da diminuição do tempo de visualização. Em conjunto com a análise dos resultados obtidos em 2021, estes dados permitem traçar uma nova estratégia para potenciar o impacto dos conteúdos digitais produzidos e divulgados pela Liga.
- Não foi possível concretizar o projeto de *podcasts* em 2022, transitando para 2023.

7.1. LPCDR Info

- 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 online no sítio institucional da Liga.
- No ano de 2022 a produção e distribuição do LPCDR Info, que englobou a publicação de duas edições, totalizou um **investimento de 4.815,84 €**. Continuou a fazer-se a **distribuição de todos os 2.000 exemplares de cada edição de 2022**, via CTT, tendo sido expedidos para diversas entidades (como unidades de cuidados de saúde primários) e parceiros.
São especificados abaixo os valores despendidos em 2022 com a produção e distribuição do LPCDR Info.

Impressão Gráfica: 3.519,20 € (houve um acréscimo no custo, devido ao aumento da matéria-prima)

Designer Gráfica: 615,00 €

Total 2022 envio boletins via CTT: 579,64 €

Taxas pagas à ERC (Entidade Reguladora da Comunicação) 2022: 102,00 €

Custo por edição LPCDR Info circulada em 2022: 2.407,92 €

Preço unitário: 1,20 €

- Em 2022 foram publicados:

[LPCDR Info n.º 80, Prevenção de Doenças Infeciosas](#)

[LPCDR Info n.º 81, Osteoartrose](#)

Em referência ao boletim n.º 81, artigo do Dr. Beja Santos na Imprensa regional:

[\[https://correiodosacores.pt/NewsDetail/ArtMID/383/ArticleID/42692/A-osteoartrose-magistralmente-explicada-a-gente-apressada\]](https://correiodosacores.pt/NewsDetail/ArtMID/383/ArticleID/42692/A-osteoartrose-magistralmente-explicada-a-gente-apressada)

[\[https://oregional.pt/2023/01/14/a-osteoartrose-magistralmente-explicada-a-gente-apressada/\]](https://oregional.pt/2023/01/14/a-osteoartrose-magistralmente-explicada-a-gente-apressada/)

[\[https://maisribatejo.pt/2023/01/10/a-osteoartrose-magistralmente-explicada-a-gente-apressada/\]](https://maisribatejo.pt/2023/01/10/a-osteoartrose-magistralmente-explicada-a-gente-apressada/)

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



LPCDR Info modelo de literacia em saúde



Distribuição total dos boletins impressos



Distribuição gratuita e disponível online



Conteúdos disponibilizados na Tonic App
(81.000 utilizadores em Portugal, Espanha e Itália)

- A Liga foi contactada em 2021 pela [Tonic App](#) no sentido de alguns dos seus materiais poderem integrar os recursos a disponibilizar em 2022. Esta aplicação móvel *all-in-one* para médicos, agrega uma diversidade de recursos e inclui a possibilidade de acesso e partilha de conteúdos de saúde de reconhecida qualidade entre os médicos e os seus doentes. Foram selecionados alguns conteúdos disponibilizados no sítio institucional da Liga e alguns artigos de vários LPCDR Info.
- Em 2022 não foi possível cumprir o plano de comunicação pensado para o LPCDR Info, essencialmente, devido à falta de disponibilidade para a edição e por não terem sido recebidos os conteúdos solicitados. Por esse motivo, aliado a um período de

escassez de matéria-prima, nomeadamente, papel, apenas conseguimos publicar duas edições que, atendendo à periodicidade em falta, foram publicadas como edições especiais e simultaneamente. Adicionalmente, o envio de dois números do boletim em simultâneo, reduziu ligeiramente os custos.

- Alcançaram-se os indicadores-chave de desempenho (KPIs) definidos no plano de atividades para 2022: distribuição de 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).

⁷ A Comunicação no Interesse Público visa provocar a mudança nos conhecimentos, atitudes e comportamentos dos públicos, tendo sempre como finalidade o bem comum. [Eiró-Gomes, M. (Ed.) (2017) A comunicação em organizações da sociedade civil conhecimento e reconhecimento. Lisboa: Escola Superior de Comunicação Social.]

8. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (25.^a edição) ••

8.1. Contexto e desenvolvimento do conceito

Após dois anos de bem-sucedida realização virtual, o Fórum de Apoio ao Doente Reumático regressou ao formato presencial, sob o mote **Proatividade**. Conforme a definição, procurámos “fazer com que determinadas coisas aconteçam ou se desenvolvam”, estimulando e capacitando a comunidade que representamos.

Procurando corresponder a vários desafios simultâneos, como a crescente importância da comunicação ou de um papel mais ativo na gestão da doença e na investigação, o 25.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático realizou-se no Algarve (Inatel de Albufeira), pretendendo, também, aproximar a comunidade de pessoas com doença reumática da comunidade científica, reunida no XXIV Congresso Português de Reumatologia (CPR), no Palácio de Congressos do Algarve, por ocasião do Dia Mundial das Doenças Reumáticas (12 de outubro – *World Arthritis Day*) e assinalando, no mesmo município, efemérides tão importantes como os aniversários de duas instituições com trabalho de relevo, a nível nacional e internacional, nas suas respetivas áreas.

Adicionalmente, o facto de ter representantes das associações de doentes reumáticos que se deslocaram para participar no CPR, aliada ao que entendemos dever ser o papel da Liga enquanto entidade-chapéu, proporcionou a oportunidade de operacionalizar os nossos valores para esta outra comunidade que também representamos.

O programa foi, então, estruturado para contemplar uma parte de formação, com dois *workshops*, prévia à abertura oficial do Fórum.

8.2. Workshops

- O **workshop “Na 1.ª Pessoa” (A)** teve como objetivo formar pessoas com doenças reumáticas, as coordenadoras de núcleos e elementos de associações para comunicar nos media e para falar em público.
- Contrataram-se os serviços de uma empresa especializada neste tipo de formação - Miligrama – Comunicação em Saúde (formadoras Andreia Garcia e Sílvia Malheiro) e participaram na formação: Ana Pais (ANDAI), Anabela Pelica (APJOF), Andreia Silva (ANDAR), Margarida Martins (ADL), Carla Carreira, Cláudia Gomes (ANDAI), Tiago Mendes (APOI), Rui Gouveia, Branca Parra, Ana Bragança e Inês Ribeiro.
- Paralelamente, realizou-se o **workshop “Estratégias de Autogestão” (B)**, com o objetivo de debater formas de promover a autogestão eficiente da doença, seguindo as Recomendações EULAR 2021 para a implementação de estratégias de autogestão em pacientes com artrite inflamatória. Pretendia-se identificar de áreas-chave em aspetos práticos da autogestão em artrites inflamatórias, realizar o levantamento de necessidades e apresentar uma proposta de recursos a disponibilizar pelas associações de doentes, em colaboração com os profissionais de saúde.

- Convidou-se a APPSReuma a ser responsável por este *workshop* (Andréa Marques, Georgina Pimentel e Ricardo Ferreira) e como participantes, Elsa Silva, Vera Guimarães, Catarina Marques, Mariana Carvalho, Filipa Branco e Inês d'Almeida.

PROGRAMA

WORKSHOPS em paralelo



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

10:00
13:00

WORKSHOP A

formação **NA PRIMEIRA PESSOA**
por Miligramma

Sensibilizar para as Doenças Reumáticas na Primeira Pessoa

- _ Comunicação com Jornalistas
- _ Falar em Público
- _ Redes Sociais

DESTINATÁRIOS por convite/inscrição

- _ Associados com Doença Reumática
- _ Coordenadoras e Elementos dos Núcleos
- _ Elementos de Associações Sócias Honorárias

10:00
13:00

WORKSHOP B

formação **ESTRATÉGIAS DE AUTOGESTÃO**
por APPSReuma

Promover a Autogestão Eficiente da Doença

- _ Recomendações EULAR 2021 para a implementação de estratégias de autogestão em pacientes com artrite inflamatória.
- _ Aspectos práticos da autogestão em artrites inflamatórias (identificação de áreas-chave)
- _ Levantamento de necessidade e proposta de recursos a disponibilizar pelas associações de doentes em colaboração com os profissionais de saúde

DESTINATÁRIOS por convite/inscrição

- _ Associados com Artrites Inflamatórias e/ou Familiares
- _ Elementos de Associações Sócias Honorárias
- _ Profissionais de Saúde

13:00
14:00

Almoço

25°
FÓRUM de APOIO
ao DOENTE REUMÁTICO

PROATIVIDADE

15 OUTUBRO 2022 ALBUFEIRA

abbvie

AMGEN

GSK

Lilly

medac

 **Pfizer**

SANDOZ

 **VIFOR
PHARMA**

APOIOS

8.3. Programa

PROGRAMA

FORUM



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

13:00
14:00

Almoço

14:30

Abertura do 25.º Fórum | PROATIVIDADE
moderação Elsa Mateus | LPCDR
Doenças Reumáticas na 1.ª Pessoa formandos WORKSHOP A
Prémio Edgar Stene Portugal 2021 & 2022
Associações 'à la minute' formandos WORKSHOP A
LPCDR 40 Anos ao Lado do Doente Reumático
Apresentação dos Objetivos Estratégicos 2023-2027 Elsa Mateus

15:15

**Investigação em Reumatologia
e Envolvimento de Pessoas com Doença**
moderação Ana Vieira | LPCDR e Dr. Diogo Fonseca | CHVNGE
O Melhor da Reumatologia Investigação e Desenvolvimento no Mundo
Prof. Doutor João Eurico Cabral da Fonseca | FMUL
Envolvimento das Pessoas com Doença na Investigação
Prof. Doutora Helena Canhão | NMS e Doutor Ricardo Ferreira | ESEL

16h30

Intervalo para café

16h45

Estratégias para a Gestão da Doença
moderação Catarina Marques | LPCDR
Risco Infecioso nas Doenças Reumáticas Cuidados e Prevenção
Dr. Frederico Martins | CHUA
APPSReuma apresentação resultados WORKSHOP B
Autogestão de Artrites Inflamatórias Recursos e Necessidades

18:00

Conclusões e Encerramento do 25.º Fórum
Dr. Augusto Faustino | LPCDR

19:00
21:00

Jantar Comemorativo dos 40 anos da LPCDR

25^º
FÓRUM de APOIO
ao DOENTE REUMÁTICO

PROATIVIDADE

15 OUTUBRO 2022 ALBUFEIRA

abbvie

AMGEN[®]

GSK

Lilly

medac

Pfizer

SANDOZ

VIFOR
PHARMA

APOIOS

A abertura oficial do Fórum ocorreu depois do almoço, iniciando-se com a apresentação preparada pelo grupo de formandos do workshop A, **“Doenças Reumáticas na 1.ª Pessoa”**, seguindo-se a entrega do Prémio Edgar Stene Portugal 2021 e 2022 às duas autoras que leram os seus ensaios para o público. O programa prosseguiu com a apresentação preparada pelos restantes formandos, na sessão **“Associações «à la minute»”**. Após a projeção do vídeo realizado a propósito do aniversário - **“Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas - 40 anos ao lado do doente reumático”**, foram apresentados os objetivos estratégicos 2023-2028.

O segundo painel foi dedicado à **Investigação em Reumatologia e Envolvimento de Pessoas com Doença**, moderado por Ana Vieira (LPCDR) e pelo Dr. Diogo Fonseca (CHVNGE), representante dos internos de Reumatologia. Iniciou-se uma conversa e debate entre os membros do painel - Prof. Doutor João Eurico Cabral da Fonseca (FMUL), Prof. Doutora Helena Canhão (NMS) e o Doutor Ricardo Ferreira (ESEL), com a participação do público.

A seguir ao intervalo para café, o painel **Estratégias para a gestão da doença**, contou com a moderação de Catarina Marques (LPCDR) e com a apresentação do Dr. Frederico Martins (CHUA) sobre **“Risco Infecioso nas Doenças Reumáticas: cuidados e prevenção”**. Os três formadores da APPSReuma apresentaram, depois, os resultados do workshop B, **“Autogestão de Artrites Inflamatórias: Recursos e Necessidades”**.

As **conclusões e encerramento** do 25.º Fórum ficaram a cargo do Dr. Augusto Faustino, Presidente da Mesa da Assembleia Geral da Liga.

- Todas as despesas inerentes à organização e realização do 25.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático, foram cobertas pelos **apoios** obtidos e que muito agradecemos.



abbvie

AMGEN®



Lilly



SANDOZ



Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Articulação com CPR, com associações nossas associadas, instituições do Ensino Superior, APPSReuma, internos e novos reumatologistas.



Capacitação de 10 pessoas com doença reumática e representantes de associações para uma melhor comunicação em público e com os *media*

Capacitação para a proatividade, no envolvimento na discussão, na gestão da doença e na investigação clínica.

Team Building, Networking

9. Funcionamento e Financiamento ••

9.1. Funcionamento administrativo

Em 2022, 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 2022, continuou a participar em formações principalmente relacionadas com a transformação digital. Representou a Liga nas reuniões da Comissão Social da Freguesia de Campo de Ourique.

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.

9.2. Sede e escritório

Procedeu-se à substituição da impressora devido à avaria da anterior e inexistência de assistência técnica para o modelo. A Liga esteve 4 meses sem impressora, durante os quais a secretária se disponibilizou para fazer as impressões necessárias na sua impressora pessoal. Optou-se por aluguer de Equipamento com Contrato de Assistência Técnica.

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.

A Liga continuou a prestar apoio de secretariado à associação EUPATI Portugal, conferindo-lhe isenção do pagamento da respetiva quota.

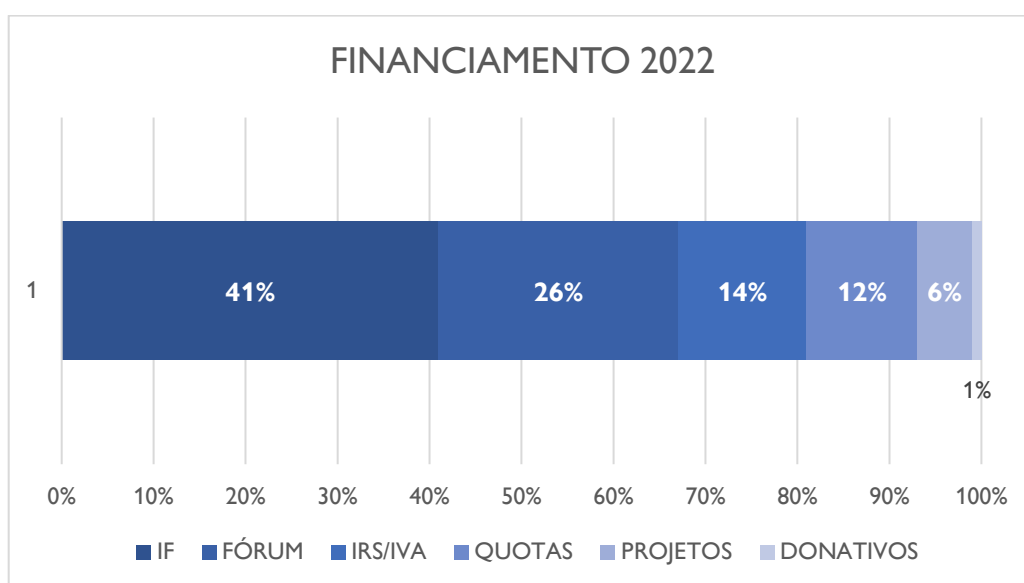
9.3. Financiamento do funcionamento e das atividades

Não foi possível ainda alterar a situação já reportada em 2020, quanto à falta de disponibilidade para desenvolver qualquer ideia de proposta para projetos e candidaturas a linhas de financiamento.

Em 2022 será de registar:

- A consignação do IRS e IVA no total de 6.366,84 euros, valor que representa um aumento em cerca de 43% do que o registado no ano anterior;
- Pela participação em projetos externos, como *advisory boards/groups*, *fees* de palestrante ou de participantes, o recebimento de 2596,00 euros, valor que representa um aumento substancial em relação ao registado em 2021 (↑248%);

- Apoios recebidos para a realização do 25.º Fórum no valor de 17.450,00 euros, dos quais, após pagas as respetivas faturas, ficaram em caixa 11.709,30 euros de *overheads* (67%), que compensam o investimento em *webinars* realizados sem apoio e perdas reportadas nos anos anteriores. A discrepância entre o valor orçamentado e o efetivamente gasto, refere-se ao menor número de inscrições
- Apoios recebidos para o desenvolvimento do Plano de Atividades da Liga no valor de 12.500,00 euros da AbbVie, Amgen, GSK, Lilly e Vifor Pharma;
- Cerca de 5.140,00 euros em quotas, constatando-se uma diminuição do pagamento de quotas (↓3%) e um aumento substancial dos donativos, relacionado com parciais dos apoios mencionados acima, incluídos nesta rubrica;
- Verificou-se um aumento nas receitas e rendimentos da Liga, na ordem dos 10,2% em relação 2021, mais 14,2% em relação aos rendimentos previstos no orçamento para 2022.



- Relativamente às fontes de financiamento da Liga em 2022, recuperou-se o valor de apoios a projetos pela Indústria Farmacêutica, o que diminuiu o peso da consignação do IRS/IVA, das quotizações e donativos particulares no rendimento obtido para o financiamento das atividades e funcionamento da Liga. As quotizações recebidas continuam aquém do expectável para o número de sócios ativos.
- Quanto aos encargos com o funcionamento, nomeadamente, no que concerne a fornecimentos e serviços externos, em 2022 constatou-se um aumento na maioria dos encargos (12 %), em relação ao ano anterior, refletindo sobretudo a retoma de eventos presenciais: deslocações e estadas, despesas de representação, alugueres, catering, incluindo a reunião estratégica e as sessões do Fórum, estas últimas contempladas com apoios recebidos.

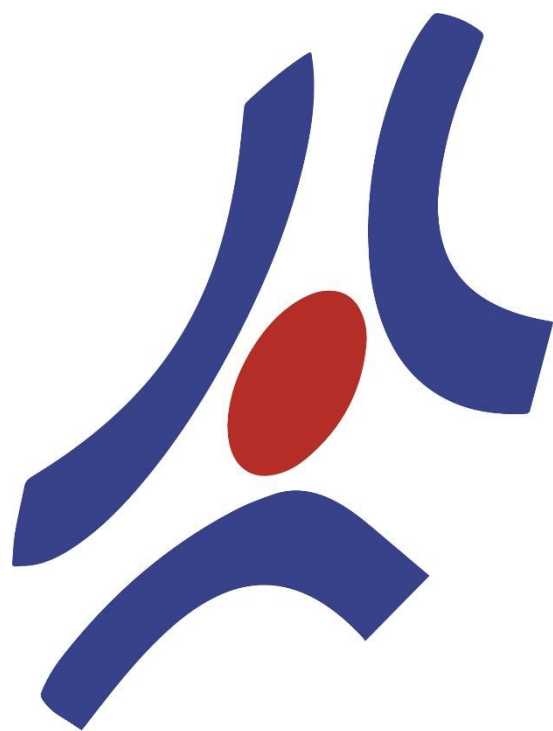
- Manteve-se o envio postal de todos os boletins produzidos em 2022, tanto para membros associados e parceiros, como para todas as unidades de cuidados de saúde primários do país, tal como explicado no ponto dedicado ao LPCDR Info. Acrescenta-se que não foi possível a produção dos 4 números previstos.
- Em 2022 foi possível atingir um resultado líquido positivo, procurando compensar as perdas anteriores. A gestão financeira da Liga permitiu realizar as atividades aqui relatadas, assegurando o funcionamento e a visibilidade pública da associação, tentando corresponder às necessidades da comunidade que representamos.
- Em 2022 finalizou-se a discussão de objetivos estratégicos, incluindo a sustentabilidade financeira, que irá ser implementada em 2022.

9.4. Dinâmica associativa

- Procedeu-se à definição dos objetivos estratégicos para 2023-2027 em reunião alargada nos dias 11 a 13-02-2022, Inatel Oeiras, com a participação de:
 - Direção (Elsa Mateus, Catarina Marques*, Susana Capela e Joana Vicente*)
 - 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) *
 (*) participação por meios telemáticos (Zoom).
- No final de 2022, regista-se um total de 336 sócios ativos, com a entrada de 12 membros associados e a saída de 20 (desistência, mudança, óbito, etc.), ao longo do ano.

Conclusão ●●

- Apesar das circunstâncias, a Liga conseguiu manter um bom desempenho nas diversas áreas em que desenvolve atividades, conforme os indicadores-chave apresentados.
- O financiamento conseguido permitiu desenvolver as diversas atividades reportadas e alcançar um resultado positivo, embora ainda existam projetos que transitam para 2023.
- Este relatório de atividades permite identificar fatores críticos de sucesso e áreas a melhorar que deverão ser equacionadas nos projetos a desenvolver a curto e médio prazo.
- Em 2022 foram definidos e aprovados os [objetivos estratégicos para o período 2023-2027](#), constando no plano de atividades para 2023.



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**