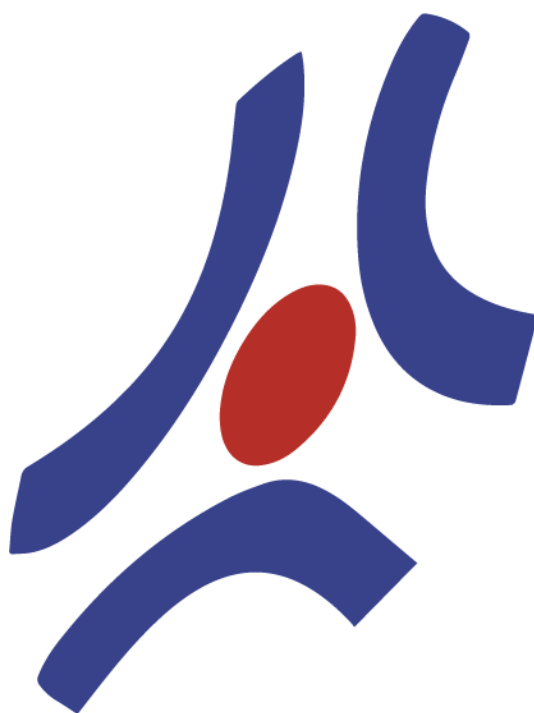


RELATÓRIO DE ATIVIDADES e BALANÇO DE 2023



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

Índice

Introdução ●●	4
Liderança, Perícia e Inovação	6
Educação ●●	7
1.1. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo	7
1.2. Intervenções em eventos científicos nacionais e internacionais	8
1.3. Publicações	10
Advocacia ●●	12
1.4. Intervenção junto de decisores políticos	12
1.5. Participação/representação em eventos	12
1.6. Reconhecimento	13
Investigação ●●	13
1.7. Envolvimento no desenvolvimento de propostas e projetos de investigação	13
1.8. Envolvimento em redes de investigação internacional	14
Capacitação e empoderamento das pessoas com doença reumática	15
Educação ●●	16
2.1. Sessões promovidas pela Liga	16
2.2. Colaboração em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo/informativo	16
2.3. Participação em iniciativas nacionais e internacionais de cariz formativo/informativo	16
2.4. Formação específica frequentada por elementos da Liga	17
Comunicação no Interesse Público ●●	17
2.5. LPCDR •• Newsletter	17
2.6. Redes sociais associadas à Liga	18
2.7. LPCDR Info	19
Sensibilização ●●	19
2.8. Plataformas Digitais	19
Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:	20
2.9. Prémio Edgar Stene	20
Comunidade	21
3.1. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (26. ^a edição) ●●	22
Contexto e desenvolvimento do conceito	22
Workshop	22

Programa	23
Cooperação ●●	25
3.2. Cooperação com entidades associadas e parceiras	25
3.3. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais.....	26
3.4. Participação em organizações representantes de doentes a nível internacional.....	26
Apoio ●●	28
3.5. Apoio ao Doente	28
3.6. Empréstimo de Ajudas Técnicas	29
3.7. Protocolos	29
Dinâmica associativa ●●	30
Sustentabilidade	31
Funcionamento e Financiamento ●●	31
4.1. Funcionamento administrativo	31
4.2. Sede e escritório	31
4.3. Sustentabilidade ambiental e economia circular	31
4.4. Financiamento do funcionamento e das atividades.....	32
Conclusão ●●	34

Introdução ●●

O Plano de Atividades para 2023 foi aprovado com o tema “**Empoderamento**”, delineado tendo em conta os objetivos estratégicos definidos e em consonância com a missão, visão e valores da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.



Direções	Objetivos Estratégicos	Objetivos					
Liderança	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.	Aumentar a visibilidade das DRME como doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, e torná-las uma prioridade em Saúde Pública.			Desenvolver, implementar e colaborar em projetos	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, entre outros).	Aumentar e consolidar a visibilidade da LPCDR
Perícia							
Inovação							
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.	Aumentar o número de associados e de voluntários	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).	Consolidar e alargar parcerias estratégicas – SPR, IPR, APPSReuma, Centros de Investigação, Universidades e Escolas, outras associações e Ordens.			
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.						



Liderança, Perícia e Inovação

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



Colaboração em iniciativas de cariz formativo promovidas por:



CHUC,
ESEL,
SPR,
ESSAlcoitão,
ACAD ENSP,
EUPATI Portugal,
ERN ReCONNET,
EULAR.

Intervenção em eventos científicos:



Annual Lupus Europe Convention,
EULAR Congress 2023,
AGORA Annual Conference,
OAFI Congress,
EULAR Annual Conference of PARE,
Jornadas Internacionais de Reumatologia.

Co-autoria de *patient experts* da Liga em 12 artigos científicos (+2)



11 publicados em revistas com Revisão por pares – index SCOPUS – Q1

1 publicado em revistas com Revisão por pares – index SCOPUS – Q2



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



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

- Ao longo de 2023, 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.
- A experiência das pessoas com doença tem vindo a ser valorizada na formação dos profissionais de saúde e em áreas de especialização relacionadas com a saúde.
- 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 Liga tem vindo a ser convidada e a participar de forma ativa em eventos científicos nacionais e internacionais.
- A co-autoria de publicações de carácter científico resulta do envolvimento e colaboração ativa na investigação.
- O envolvimento e colaboração ativa na investigação são cada vez mais reconhecidos como essenciais a melhores resultados, focados nas necessidades das pessoas com doença, permanecendo como uma das áreas-chave em que a Liga se distingue das demais associações de pessoas com doença.

Educação ••

1.1. Envolvimento em iniciativas de cariz formativo/informativo

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

Escola Superior de Comunicação Social, Desenvolvimento de projetos de comunicação estratégica extracurriculares com a participação de docentes e de estudantes, reunião 19-01-2023, Elsa Mateus.

XLIII Curso de Reumatologia: Ciência na Prática, Serviço de Reumatologia do CHUC, em linha, 03-03-2023. Sessão “Associação de doentes - Testemunhos Reais”, preletoras Elsa Mateus, Mariana Carvalho e Inês d’Almeida.

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, Unidade Curricular Promoção de Segurança e Gestão do Risco, 23-03-2023 - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL). Preleção "A literacia em saúde na comunicação com doentes reumáticos", por Catarina Marques.

Curso Pré-Congresso dedicado à doença de Sjögren, 25.º Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve na Herdade dos Salgados, Algarve, SPR, 25 a 28-10-2023. Preletora Ana Vieira.

Parceria no desenvolvimento do curso de pós-graduação “Fisioterapia em Reumatologia” da Escola Superior de Saúde de Alcoitão (ESSAlcoitão).

• Ações de formação/Workshops/Webinars/Podcasts

Elsa Mateus, preletora no curso ReAções Temáticas, Academia ENSP, Tema 2: Investigação clínica e inovação em saúde, “Ensaio Clínicos”, em linha, 17-02-2023.

Vera Guimarães, preletora no Webinar [“Coping with Mixed connective tissue disease \(MCTD\)”](#), ERN ReCONNET, 08-03-2023.

Ana Vieira, moderadora no Webinar Sjögren's Essentials (ReCONNET), em linha, 19-04-2023.

Vera Guimarães, preletora no Webinar [“How to explain Undifferentiated connective tissue disease \(UCTD\) to my family and friends”](#), ERN ReCONNET, 04-05-2023.

Elsa Mateus (EUPATI Portugal), preletora no Takeda PAG Day, Takeda, Quinta da Fonte, 06-07-2023,

Elsa Mateus foi formadora na ação de formação “Avaliação de Tecnologias de Saúde” em linha, realizada pela EUPATI Portugal nos dias 27 de setembro, 10 e 12 de outubro de 2023.

Joana Vicente, interveniente no Podcast YoungPARE: [“World Arthritis Day - Living with an RMD at all stages of life”](#), 10/2023.

1.2. Intervenções em eventos científicos nacionais e internacionais

Nota de Abertura Elsa Mateus, [“Volunteering”](#), Annual Lupus Europe Convention 2023, Lisboa, 29-04-2023.

[Dia Internacional dos Ensaio Clínicos subordinado ao tema “Espaço para os Dados de Saúde”](#), Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, 18-05-2023. Elsa Mateus participou, substituindo Ana Vieira, convidada na qualidade de elemento do “project FACILITATE”, como oradora com a apresentação “Reutilização dos dados de participantes em ensaios clínicos”.

1st ERN ReCONNET International Congress on rare and low prevalence connective tissue and musculoskeletal diseases, 20 a 22-04-2023, Bruxelas, Ana Vieira e Vera Guimarães (oradora e moderadora)

Mateus, E. “Why PROs are so important for people with RMDs”, The pro's and con's of PROs in clinical practice, EULAR Congress 2023, 01-06-2023.

Congresso da EULAR 2023, 31-05-2023 a 03-06-2023, Milão. Elsa Mateus foi oradora convidada numa das sessões conjuntas, Cláudia Gomes (LPCDR e ANDAI) apresentou dois posters, Mariana Carvalho (LPCDR - YoungPARE) dinamizou sessões de exercício

físico como voluntária, Vera Guimarães representou a Liga na Galeria dos Membros da EULAR, Ana Vieira foi moderadora de Poster Tour.

Sebbag E, Lauper K, Molina Collada J, Guimaraes V. et al. [OP0045 EULAR POINTS TO CONSIDER ON THE INITIATION OF TARGETED THERAPIES IN PATIENTS WITH INFLAMMATORY ARTHRITIDES AND A HISTORY OF CANCER](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:29.

Alunno A, Carubbi F, Ritschl V, Vieira A., et al. [POS1447 “IF I HAVE SJÖGREN’S SYNDROME, I WANT TO KNOW IT AS EARLY AS POSSIBLE”: PERSPECTIVES OF FIRST-DEGREE RELATIVES OF PEOPLE WITH SJÖGREN’S SYNDROME FROM AN INTERNATIONAL SURVEY](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:1077-1078.

Borda D’água J, Cláudio AP, Carmo MB, Gomes CF, Mateus E, et al. [POS0068-PARE VITORIA, A VIRTUAL ASSISTANT TO PROMOTE EDUCATION AND AWARENESS ON JUVENILE RHEUMATIC MUSCULOSKELETAL DISEASES](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:245.

Bakker MM, De Wit M, Mateus E, et al. [OP0184-PARE HOW REPRESENTATIVE ARE PATIENT REPRESENTATIVES? HEALTH LITERACY SCORES AND PROFILES OF REPRESENTATIVES OF PATIENT ORGANISATIONS AS COMPARED TO AN EXISTING SAMPLE OF PEOPLE WITH RMDs](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:121-122.

Gomes CF, Correia B, Pais A, Mateus E, et al. [POS0197-PARE ANDAI EDUCATIONAL SUMMER CAMP: IMPACT IN CHILDREN AND TEENAGERS WITH JUVENILE RHEUMATIC MUSCULOSKELETAL DISEASES](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:324-325.

Sepriano A, Van Dijk B, Ramiro S, Mateus E. et al. [POS0318 DISTINCTION AND PROGNOSIS OF EARLY ARTHRITIS PHENOTYPES: AN ANALYSIS IN THREE EUROPEAN COHORTS](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:403-404.

AGORA Annual Conference, sessão “[Advanced Shared Decision Making](#)”, tópico “Advocacy”, Montenegro, 07 a 09-09-2023, Elsa Mateus.

7th World Congress of OA Patients, “Patients Associations: International Collaboration against OA”, OAFI Congress, Barcelona, 25-10-2023, Elsa Mateus.

SCRS European Site Solutions Summit, (Society for Clinical Research Sites, Lisboa, 13-11-2023, “The Patient Voice: Technology Engagement” (How is technology shaping the evolution of medical research and patient engagement?), Ana Vieira.

“Starting a Patient Research Partner network in Portugal”, poster, Best Practice Fair, EULAR Annual Conference of PARE, 15 a 17-11-2023, Bruxelas, Mariana Carvalho.

“EULAR Impact of Rheumatic and Musculoskeletal Diseases Survey”, poster, EULAR Annual Conference of PARE, 15 a 17-11-2023, Bruxelas, Elsa Mateus (em representação do comité EULAR Research).

“Parceiros na Investigação: como podemos colaborar”, poster, XXXI Jornadas Internacionais de Reumatologia, Instituto Português de Reumatologia, Faculdade de Medicina Dentária, em Lisboa, 22 a 24-11-2023, Elsa Mateus.

Dias A, Mateus E, Melancia J, Ferro M, Monteiro A, Andrade S, Ramos D. [“Patient-Reported Experience Along the Psoriatic Disease Patient Journey in Portugal”](#), poster, ISPOR EUROPE 2023, Copenhaga, Dinamarca.

1.3. Publicações

- Boonen A, Webers C, Butink M, Barten B, Betteridge N, Black DC, Bremander A, Boteva B, Brzezińska O, Chauhan L, Copsey S, **Guimarães V**, Gignac M, Glaysher J, Green F, Hoving JL, Marques ML, Smucrova H, Stamm TA, Wiek D, Wilkie R, Woolf AD, Burmester GR, Bijlsma JW, Verstappen SMM. [2021 EULAR points to consider to support people with rheumatic and musculoskeletal diseases to participate in healthy and sustainable paid work](#). Ann Rheum Dis. 2023 Jan;82(1):57-64. doi: 10.1136/ard-2022-222678. Epub 2022 Sep 15. PMID: 36109139.
- Ugarte-Gil MF, Alarcón GS, Seet AM, Izadi Z, Montgomery AD, Duarte-García A, Gilbert EL, Valenzuela-Almada MO, Wise L, Sparks JA, Hsu TY, D'Silva KM, Patel NJ, Sirotich E, Liew JW, Hausmann JS, Sufka P, Grainger R, Bhana S, Wallace Z, Jacobsohn L, Strangfeld A, **Mateus EF**, et al. [Association Between Race/Ethnicity and COVID-19 Outcomes in Systemic Lupus Erythematosus Patients From the United States: Data From the COVID-19 Global Rheumatology Alliance](#). Arthritis Care Res (Hoboken). 2023 Jan;75(1):53-60. doi: 10.1002/acr.25039. Epub 2022 Dec 2. PMID: 36239292; PMCID: PMC9874592.
- Machado PM, Schäfer M, Mahil SK, Liew J, Gossec L, Dand N, Pfeil A, Strangfeld A, Regierer AC, Fautrel B, Alonso CG, Saad CGS, Griffiths CEM, Lomater C, Miceli-Richard C, Wendling D, Alpizar Rodriguez D, Wiek D, **Mateus EF**, et al. [Characteristics associated with poor COVID-19 outcomes in people with psoriasis, psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis: data from the COVID-19 PsoProtect and Global Rheumatology Alliance physician-reported registries](#). Ann Rheum Dis. 2023 May;82(5):698-709. doi: 10.1136/ard-2022-223499. Epub 2023 Feb 14. PMID: 36787993; PMCID: PMC10176347.
- Sebbag E, Lauper K, Molina Collada J, Guimaraes V. et al. [OP0045 EULAR POINTS TO CONSIDER ON THE INITIATION OF TARGETED THERAPIES IN PATIENTS WITH INFLAMMATORY ARTHRITIDES AND A HISTORY OF CANCER](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:29.
- Alunno A, Carubbi F, Ritschl V, Vieira A., et al. [POS1447 “IF I HAVE SJÖGREN'S SYNDROME, I WANT TO KNOW IT AS EARLY AS POSSIBLE”: PERSPECTIVES OF FIRST-DEGREE RELATIVES OF PEOPLE WITH SJÖGREN'S SYNDROME FROM AN INTERNATIONAL SURVEY](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:1077-1078.

- Borda D'água J, Cláudio AP, Carmo MB, Gomes CF, Mateus E, et al. [POS0068-PARE VITORIA, A VIRTUAL ASSISTANT TO PROMOTE EDUCATION AND AWARENESS ON JUVENILE RHEUMATIC MUSCULOSKELETAL DISEASES](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:245.
- Bakker MM, De Wit M, Mateus E, et al. [OP0184-PARE HOW REPRESENTATIVE ARE PATIENT REPRESENTATIVES? HEALTH LITERACY SCORES AND PROFILES OF REPRESENTATIVES OF PATIENT ORGANISATIONS AS COMPARED TO AN EXISTING SAMPLE OF PEOPLE WITH RMDs](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:121-122.
- Gomes CF, Correia B, Pais A, Mateus E, et al. [POS0197-PARE ANDAI EDUCATIONAL SUMMER CAMP: IMPACT IN CHILDREN AND TEENAGERS WITH JUVENILE RHEUMATIC MUSCULOSKELETAL DISEASES](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:324-325.
- Sepriano A, Van Dijk B, Ramiro S, Mateus E. et al. [POS0318 DISTINCTION AND PROGNOSIS OF EARLY ARTHRITIS PHENOTYPES: AN ANALYSIS IN THREE EUROPEAN COHORTS](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:403-404.
- Yazdany J, Ware A, Wallace ZS, Bhana S, Grainger R, Hachulla E, Richez C, Cacoub P, Hausmann JS, Liew JW, Sirotich E, Jacobsohn L, Strangfeld A, **Mateus EF**, et al. [Impact of Risk Factors on COVID-19 Outcomes in Unvaccinated People With Rheumatic Diseases: A Comparative Analysis of Pandemic Epochs Using the COVID-19 Global Rheumatology Alliance Registry](#). Arthritis Care Res (Hoboken). 2024 Feb;76(2):274-287. doi: 10.1002/acr.25220. Epub 2023 Nov 7. PMID: 37643903.
- Tani C, Cardelli C, Depascale R, Gamba A, Iaccarino L, Doria A, Bandeira M, Dinis SP, Romão VC, Gotelli E, Paolino S, Cutolo M, Di Giosaffatte N, Ferraris A, Grammatico P, Cavagna L, Codullo V, Montecucco C, Longo V, Beretta L, Cavazzana I, Fredi M, Peretti S, Guiducci S, Matucci-Cerinic M, Bombardieri S, Burmester GR, Fonseca JE, Frank C, Galetti I, Hachulla E, Müller-Ladner U, Schneider M, Smith V, Tamirou F, Van Laar JM, **Vieira A** et al. [Long-term outcomes of COVID-19 vaccination in patients with rare and complex connective tissue diseases: The ERN-ReCONNET VACCINATE study](#). J Transl Autoimmun. 2023 Nov 28;7:100221. doi: 10.1016/j.jtauto.2023.100221. PMID: 38162456; PMCID: PMC10755036.
- Sepriano A, van Dijk B, Ramiro S, van der Helm-van Mil A, Combe B, van Schaardenburg D, de Wit M, Kent A, **Mateus E**, Landewé R. [Distinction and prognosis of early arthritis phenotypes: an analysis in three European cohorts](#). RMD Open. 2023 Nov;9(4):e003611. doi: 10.1136/rmdopen-2023-003611. PMID: 37914180; PMCID: PMC10626756.

1.4. Intervenção junto de decisores políticos

- Participação de Elsa Mateus no [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.
- A Liga está representada por Elsa Mateus na [EU-netwOArk](#) - COST Action (CA21110) – que tem como objetivo o estabelecimento da European Society for Osteoarthritis (EUSOA), com pacientes, médicos e investigadores, da academia e da indústria.
- Participação de Elsa Mateus no Painel III: desafios à regulação na área do Medicamento e dos produtos de saúde, integrado nas comemorações Infarmed 30 anos, [Fórum de Reguladores](#), 04-07-2023, Évora.
- Participação de Elsa Mateus (EUPATI Portugal) no webinar “[Parceria Ativa: Do Doente Submisso ao Gestor da Sua Própria Saúde](#)”, APDH (Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar) e FDC Consulting, 20-07-2023.
- Painel “Transformar o SNS - Transformação dos modelos de cuidados - alavancas para a mudança, na temática “A voz do cidadão no processo de cuidados e na tomada de decisão”, englobado num conjunto de conferências regionais “Estados Gerais – Salvar e Transformar o SNS”, Fundação para a Saúde – SNS, Auditório da Universidade de Évora, 01-04-2023, Elsa Mateus.
- Moderação da Mesa Redonda “Portugal e a Europa na prevenção da doença e promoção da saúde: lições da pandemia” integrada na conferência “[Desafios em Saúde: a prevenção como prioridade pública em Portugal e na Europa](#)”, GSK, Auditório do Público, Alcântara, 23-05-2023, Elsa Mateus.
- Reunião “Redes Europeias de Referência e representantes portugueses nas redes”, RD, 20-06-2023, Ana Vieira

1.5. Participação/representação em eventos

- Sessão Comemorativa do 30.º Aniversário do INFARMED, Lisboa, 17-01-2023, Elsa Mateus.
- Fórum “Saber mais para apoiar melhor”, Novartis e Plataforma Saúde em Diálogo, ANF, 26-01-2023, Elsa Mateus.

- XXV Congresso Português de Reumatologia, Palácio de Congressos do Algarve na Herdade dos Salgados, Algarve, SPR, 25 a 28-10-2023, Ana Vieira.

1.6. Reconhecimento

- A Liga formalizou junto da Direção-Geral da Saúde, o pedido de reconhecimento como Associação de Defesa dos Utentes de Saúde, aguardando-se despacho do Ministro da Saúde até ao final de 2023.

Investigação ••

1.7. Envolvimento no desenvolvimento de propostas e projetos de investigação

- EULAR TASKFORCE meeting, “EULAR recommendations for the involvement of Patient Research Partners in rheumatology research”, Amesterdão, 27-03-2023, Elsa Mateus e Ana Vieira.
- Painel de Peritos no Projeto Shark Tank OP (desenvolvimento de um consenso para um programa prioritário na prevenção secundária das fraturas de fragilidade e da osteoporose em Portugal), Associação para a Investigação e Desenvolvimento da Escola Nacional de Saúde Pública (ANSP) com a colaboração da Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade NOVA de Lisboa (ENSP-NOVA) e do seu Centro de Investigação em Saúde Pública (CISP), com o apoio da Amgen Biofarmacêutica e da FDC Consulting, em linha, 13-04-2023, Elsa Mateus.
- JAK Inhibitor Consensus Update Meeting, Vienna Medical Academy, 16-04-2023, Zurique, Elsa Mateus.
- iPROLEPSIS (Psoriatic arthritis inflammation explained through multi-source data analysis guiding a novel personalised digital care ecosystem), Workshop App miPROLEPSIS e características dos jogos sérios, 21-06-2023, Universidade de Lisboa, participação de Elsa Mateus e de um elemento da PSO Portugal.
- Estudo APOGEN - Deloitte | Valor Estratégico da Indústria Farmacêutica de Medicamentos Genéricos e Biossimilares em Portugal, 01-02-2023, Elsa Mateus.
- Reunião com Rodrigo Pimentel, Projeto Sjögren, Salagen, 20-02-2023, Ana Vieira.
- Projeto de Investigação sobre unmet needs na prevenção da COVID-19 em pessoas imunocomprometidas, Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade NOVA de Lisboa, Elsa Mateus.
- “International patient voice panel in osteoarthritis”, Grünenthal, em linha, novembro 2023, Elsa Mateus.
- PreSStigue 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, Ana Vieira.

1.8. Envolvimento em redes de investigação internacional

•• FOREUM

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*).

Reunião para preparação de estudo como PRP, Bruni Cosimo para FOREUM tema ILD, 27-01-2023, Vera Guimarães.

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

•• Envolvimento em outros projetos e iniciativas da EULAR

HIPPOCRATES: Health initiatives in Psoriasis and Psoriatic arthritis ConsoRTium European States, Frankfurt, 2.^a reunião plenária, 14 a 16-06-2023, Elsa Mateus (integra o grupo de PRPs da EULAR).

ENTRI (EULAR Network of Trials) implication of PRPs meeting, 26 e 27-06-2023 e 30-08-2023, Ana Vieira.

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



Capacitação e empoderamento das pessoas com doença reumática

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 

10 PRP (+8 PRP)



AIJ, AR, EspAx, LES, Vasculite, DMTC, SSj, Fibromialgia

2 Investigadoras (Investigação colaborativa)

Universidade de Évora e

Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal



5 Candidaturas de projetos de investigação com participação de PRP



13 eventos informativos/formativos frequentados (voluntariado, *patient advocacy*, *patient expert*)

2 ações de formação diferenciada em áreas específicas (voluntariado)

1 formação diferenciada em área específica (secretariado)



LPCDR Info modelo de literacia em saúde



Distribuição total dos boletins impressos



Distribuição gratuita e disponível em linha

- A Liga continua a investir no aperfeiçoamento e na participação e formação da equipa em áreas de competência-chave.
- Será de destacar que se verificou uma ligeira 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 e parcerias.
- Não foi possível concretizar o projeto de *podcasts* em 2023, transitando para 2024.

Educação ●●

2.1. Sessões promovidas pela Liga

Ação de Formação *Patient Research Partners* e *Collaborative Research & Patient Involvement*, 18 e 19 de março de 2023, Lisboa, coordenada por Maarten de Wit, com a colaboração das Professoras Doutoradas Ana Rodrigues e Raquel Lucas, e do Doutor Ricardo Ferreira.



Experiência de doença da rede nacional de PRP

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

Webinar comemorativo do Dia Mundial da Esclerose Sistémica, Serviço de Reumatologia de Coimbra, CHUC, 29-06-2023, em linha, Elsa Mateus.

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

- Webinar “Let's FACILITATE: A Project to Facilitate the Access to Clinical Trial Data and to Manage its Reuse”, 27-01-2023, Ana Vieira.
- ISBE 4th Annual Event, “Real-world evidence in clinical and health technology assessment”, sessão híbrida, Instituto de Saúde Baseada na Evidência (ISBE), 02-02-2023, Elsa Mateus.
- Abbvie Patient Summit 2023, “Da Diversidade criamos Unidade”, Hotel Lumen, Lisboa, 03-02-2023, Elsa Mateus e Inês Ribeiro.
- Event Let's get Provocative! – EPF's Youth Group Discusses Sexual Stigmas, European Patients Forum, online, 09-02-2023, Ana Vieira.
- Webinar “Controversial issues in Sjögren”, por Chiara Baldini, 28-02-2023, Ana Vieira.
- Webinar “Dor e Emprego”, SIP PT, 11-03-2023, Catarina Marques.

- FACILITATE: First DAG+ Meeting, 16-05-2023, Ana Vieira.
- EURORDIS: Training for patients representatives and advocates on leadership and communication skills, Gdansk (Poland), 26 e 27-10-2023, antecedido de Webinar de preparação para o treino, Self-awareness, 27-09-2023, Vera Guimarães.
- Conferência Infarmed: Utilização de Dados em Saúde, Nova School of Business and Economics, Carcavelos, 25-09-2023, Elsa Mateus.
- “Joint Symposium in Scleroderma & Pulmonary Fibrosis”, Boehringer Ingelheim, Frankfurt, 13-10-2023, Elsa Mateus.
- XXXI Jornadas Internacionais de Reumatologia, Instituto Português de Reumatologia (IPR), Faculdade de Medicina Dentária, em Lisboa, 22 a 24-11-2023, Mariana Carvalho
- Training course "PARE Volunteers Training", EULAR, entre 01 e 03-12-2023, Zurique, Elsa Mateus, Mariana Carvalho e Cláudia Gomes.
- GLOBAL PATIENT PARTNERSHIP COUNCIL, Kick-Off Meeting, 12-12-2023; Global PPC - First Meeting, 14-12-2023, Ana Vieira.

2.4. Formação específica frequentada por elementos da Liga

- Liderança e Inteligência Emocional (Programa Search Inside Yourself), online, ENTRAJUDA e The Search Inside Yourself Leadership Institute (SIYLI), 17, 19, 24 e 26 Jan 2023, Margarida Espanha.
- “Como despertar o potencial de cada indivíduo”, online, ENTRAJUDA e Accenture, 16-11-2023, Ana Ribeiro.
- “Eficiência em casa - Como reduzir os gastos com a energia”, online, ENTRAJUDA e EDP, 22-11-2023, Luís Quintino.

Comunicação no Interesse Público ••

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.

2.5. 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

2023 foram publicadas três LPCDR Newsletter (fevereiro, abril e dezembro) e uma LPCDR Newsletter 26.º Fórum (março).



2.6. 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 da Liga foi feita, entre março e junho de 2023, por alunos da Escola Superior de Comunicação Social, no âmbito de uma parceria estabelecida, em regime de voluntariado. As páginas dos respetivos núcleos foram asseguradas pelas respetivas coordenadoras.



2.7. 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 em linha no sítio institucional da Liga.
- No ano de 2023 a produção e distribuição do LPCDR Info, que englobou a publicação de duas edições, totalizou um **investimento de 5.448,80 €**. Continuou a fazer-se a **distribuição de todos os 2.000 exemplares de cada edição de 2023**, via CTT, tendo sido expedidos para diversas entidades (como unidades de cuidados de saúde primários) e parceiros.
São especificados abaixo os valores despendidos em 2023 com a produção e distribuição do LPCDR Info.

Impressão Gráfica: 3.519,20 €

Design Gráfico: 777,90 €

Total 2023 envio boletins via CTT: 929,70 €

Taxas pagas à ERC (Entidade Reguladora da Comunicação) 2023: 102,00 €

Custo por edições LPCDR Info circulada em 2023: 2.724,40 €

Preço unitário: 1,36 €

- Em 2023 foram publicados:

[LPCDR Info n.º 82, Saúde Digital](#)

[LPCDR Info n.º 83, Exames Complementares de Diagnóstico em Doenças Reumáticas \(1\)](#)

Ainda em 2023 e no âmbito da atualização do regime de comparticipação de tratamentos termais - [Portaria n.º 285/2022, de 30 de novembro](#) - foram enviados exemplares sobranes do [LPCDR Info n.º 74, Tratamentos termais e Doenças Reumáticas](#), para uma lista de 42 estâncias termais (com indicações terapêuticas para patologias reumáticas e músculo-esqueléticas). Custo envio CTT: 170,10 €

Sensibilização ••

2.8. Plataformas Digitais

Parcerias

- [AGOTANAONOSPARA.PT](#)

- [OSSOSFORTES.PT](#)

Outras colaborações/parcerias em plataformas digitais de interesse

- [HOOPE](#)
- [SEE ME HEAR ME](#)

Outras iniciativas de sensibilização e atividades relacionadas:

- Artigo de opinião de Elsa Mateus [“Osteoporose e a importância dos cuidados de saúde nas mulheres”](#), 12-04-2023.
- [Programa Fact Check T01 E011](#), Canal S+, dedicado a Ensaaios Clínicos, com a participação de Elsa Mateus (EUPATI Portugal), minuto 5’48 e como convidados, Nuno Sousa (Presidente do Centro Clínico Académico de Brga) e Jacobo Muñoz (Diretor Médico da Janssen Portugal)
- [NA PRIMEIRA PESSOA: “SOU ATLETA DE ALTA COMPETIÇÃO E TENHO ARTRITE REUMATOIDE. NÃO QUERO QUE A DOENÇA PONHA FIM À MINHA CARREIRA”](#), Mariana Carvalho, Revista Visão, 4-11-2023.

2.9. Prémio Edgar Stene

A Liga organizou e promoveu o Prémio Edgar Stene a nível nacional. O tema da edição de 2023 foi “Como uma melhor comunicação com o meu médico melhorou a minha vida com uma doença reumática”, tendo sido recebido [quatro ensaios candidatos](#).

No final de 2023 foi organizada a edição para 2024, sob o tema “Como o meu envolvimento na associação de doenças reumáticas enriqueceu e mudou a minha qualidade de vida” tendo sido recebido [um ensaio candidato](#).

Indicadores-chave de desempenho – KPIs 

Articulação com associações nossas associadas e parceiros.



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

Sensibilização para a prevenção (vacinação do adulto), monitorização (saúde digital) e inovação (ensaios clínicos).



abbvie

AMGEN®



Lilly

medac

NOVARTIS

Pfizer

VIFOR
PHARMA



Visibilidade da Liga como entidade de referência nacional e internacional



Experiência em colaboração com parceiros nacionais e internacionais



Membro ativo de 6 organizações internacionais relacionadas com as doenças reumáticas que a Liga representa

Membro ativo de 2 associações nacionais e integrada em vários movimentos e projetos colaborativos

- No âmbito do 41.º aniversário da Liga, deixámos uma oferta simbólica aos utentes do serviço de Reumatologia do CHUC. Durante o 26.º Fórum e juntamente com os participantes, cantámos os parabéns.
- 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.

3.1. Fórum de Apoio ao Doente Reumático (26.ª edição) ●●

Contexto e desenvolvimento do conceito

O 26.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático teve como tema “Acesso à Prevenção, Monitorização e Inovação” e realizou-se em Coimbra, na Secção Regional Centro da Ordem dos Enfermeiros, que cedeu o espaço.

O acesso à prevenção foi abordado no workshop da manhã, enquanto o acesso à monitorização se centrou na abordagem de seis ferramentas digitais para a saúde e o acesso à inovação se focou nos ensaios clínicos.

Workshop

26^o
FÓRUM de APOIO
ao DOENTE REUMÁTICO

15 ABRIL 2023 COIMBRA

acesso à
PREVENÇÃO,
MONITORIZAÇÃO
e INOVAÇÃO

WORKSHOP
11:00 | 12:30

VACINAÇÃO
do ADULTO e
GRUPOS de RISCO

MODERAÇÃO
●● Prof. Doutora Ana Rodrigues

PAINEL
●● Dra. Maria Valente Pinto
Presidente
da Comissão Técnica de Vacinação
da Direção-Geral da Saúde

●● Dra. Diana Costa
Coordenadora
do Núcleo da Vacinação
da Direção-Geral da Saúde

●● Elsa Mateus
●● Ana Pais

COLABORAÇÕES

ordem dos
enfermeiros
CENTRO

andai

LIGA
PORTUGUESA
contra as
DOENÇAS
REUMÁTICAS

- O *workshop* Vacinação do Adulto e Grupos de Risco contou com a participação da Presidente da Comissão Técnica de Vacinação e da Coordenadora do Núcleo de Vacinação da DGS e intervenções de pessoas com doença reumática e cuidadores.
- A discussão permitiu concluir a importância da vacinação do adulto e dos grupos de risco, bem como a necessidade de promover as recomendações e rever o Plano Nacional de Vacinação, no que concerne os grupos de risco,

Programa

26°

FÓRUM de APOIO ao DOENTE REUMÁTICO

15 ABRIL 2023 COIMBRA



LIGA
PORTUGUESA
contra as
DOENÇAS
REUMÁTICAS

acesso à
**PREVENÇÃO,
MONITORIZAÇÃO
e INOVAÇÃO**

APOIOS



abbvie
AMGEN
Lilly
medac
NOVARTIS
Pfizer
GSK
VIFOR
PHARMA

PROGRAMA

14:30 **ABERTURA** oficial | Elsa Mateus

14:45 **MONITORIZAÇÃO**

- **Educar para Monitorizar**
Elsa Mateus
- **Saúde Digital: Que Soluções?**
pitch | COTIDIANA, Reuma.pt, SEPIA, SNS 24 e MyCHUC, OssosFortes.pt
- **Utilidade e Usabilidade: Um Exercício de Saúde Digital Inclusiva**
salas | COTIDIANA, Reuma.pt, SEPIA, SNS 24 e MyCHUC, OssosFortes.pt

16:15 INTERVALO para café

16:45 **INOVAÇÃO**
moderação | Dra. Vera Guimarães

- **Ensaaios Clínicos**
Prof. Doutor José António Pereira da Silva
- **Participar em Ensaaios Clínicos**
Ana Vieira
- **Encontrar Ensaaios Clínicos**
Elsa Mateus
- **Dúvidas Frequentes**
Painel & Público

18h00 **CONCLUSÕES** dos Painéis e **ENCERRAMENTO**

- **Prevenção** | Elsa Mateus
- **Monitorização** | Catarina Marques
- **Inovação** | Ana Vieira

- A abertura oficial do Fórum realizou-se após o almoço. Várias entidades parceiras foram convidadas a fazer um *pitch* de ferramentas digitais de saúde, seguindo-se o convite aos participantes para as experimentarem e darem a sua opinião, em várias salas alocadas a cada uma das ferramentas.
- Após o intervalo para café, durante o qual se celebrou o aniversário da Liga, a última sessão foi dedicada aos ensaios clínicos.
- O Fórum contou com 58 participantes.
- O LPCDR Info n.º 82 – [Saúde Digital](#), serviu de suporte ao Fórum.
- Publicámos a [LPCDR Newsletter de abril](#), com o resumo do Fórum.
- Para a realização do Fórum contamos com seguintes apoios:



abbvie

AMGEN®



Lilly

medac

NOVARTIS

Pfizer

VIFOR
PHARMA

Cooperação ••

3.2. Cooperação com entidades associadas e parceiras

Entidades associadas

•• ANDAI

Podcast ANDAI "Quem vê caras não vê articulações #03 Jovens na Ciência - com Elsa Mateus", 18-03-2023.

https://www.youtube.com/live/sQkxxfd_Jp4?si=osb92x-fmKWzyvKz

Podcast ANDAI "Quem vê caras não vê articulações #05 Além da dor: Desvendando a fibromialgia - com Joana Vicente", 27-05-2023

<https://youtu.be/0IEGeo3Geh4?si=dGNJ6mcadwrxUO-U>

Borda D'água J, Cláudio AP, Carmo MB, Gomes CF, Mateus E, et al. [POS0068-PARE VITORIA, A VIRTUAL ASSISTANT TO PROMOTE EDUCATION AND AWARENESS ON JUVENILE RHEUMATIC MUSCULOSKELETAL DISEASES](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:245.

Gomes CF, Correia B, Pais A, Mateus E, et al. [POS0197-PARE ANDAI EDUCATIONAL SUMMER CAMP: IMPACT IN CHILDREN AND TEENAGERS WITH JUVENILE RHEUMATIC MUSCULOSKELETAL DISEASES](#). Annals of the Rheumatic Diseases 2023;82:324-325.

•• ANDAR

Elsa Mateus integrou a Comissão de Honra das XXII Jornadas da ANDAR e Catarina Marques representou a Liga com uma apresentação sobre “O Doente no Centro do Sistema - Do presente para o futuro. Problemas no Presente”, Hotel Altis, Lisboa, 27-04-20.

•• FORÇA3P

“Como é lidar com a dor para além da doença ou do sintoma”, VI Congresso Força 3P “Equidade na Dor Crónica”, Grijó, 23-09-2023, Elsa Mateus

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

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

- ISPUP

Em Setembro de 2023, Elsa Mateus foi nomeada segunda-secretária da assembleia geral do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto

3.3. Cooperação com outras associações e movimentos associativos nacionais

- EUPATI PORTUGAL

A Liga continua a integrar a Direção desta associação.

- PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

A Liga continua a integrar a Plataforma, enquanto associada.

- MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

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

- CONVENÇÃO NACIONAL DA SAÚDE

A Liga acompanha os trabalhos da Convenção Nacional da Saúde.

- RD-PORTUGAL

A Liga foi convidada a integrar a RD-Portugal, estrutura agregadora das Associações de Doenças Raras de Portugal.

3.4. Participação em organizações representantes de doentes a nível internacional

- AGORA

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

•• EULAR

Elsa Mateus

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

Ana Vieira

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

EULAR *Clinical Research sub-committee meeting*, 30-03-2023, Zurich, Ana Vieira.

EULAR *Research Committe meeting*, 31-05-2023, Ana Vieira.

EULAR *Study Group for Collaborative Research meeting*, 01-06-2023 e 17-10-2023, Ana Vieira.

Joana Vicente

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

Vera Guimarães

Participou na EULAR PRP network skill share, em linha, 08-05-2023.

Cláudia Gomes

Membro do Volunteers Framework Working Group e do Community Relations Sub-Committee, no EULAR PARE.

Mariana Carvalho

Voluntária no YoungPARE e PRP.

•• EURORDIS

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

•• FESCA

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

•• OAFI (Osteoarthritis Foundation International)

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

•• SJÖGREN EUROPE

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

[1st Annual Conference Today & Tomorrow](#), 13 a 14-10-2023, Atenas, Vera Guimarães.

Indicadores-chave de desempenho – KPIs



34 contactos registados (dos quais 4 sócios)



4 novos sócios



7 beneficiários de empréstimo de ajudas técnicas



1.750 dias de utilização de ajuda técnica cedida pela Liga



Manutenção dos 41 protocolos anteriores



1 novo protocolo



12 utilizações individuais registadas

●● Em relação ao ano anterior, verificou-se um menor número de contactos (↓64%). No entanto, a percentagem de novas inscrições que resultam destes contactos duplicou em relação ao ano anterior (13,3%), resultado superior à média de anos anteriores.

●● Analisados os resultados de 2020 a 2023 e atendendo às preocupações expressas nas anteriores Assembleias Gerais, decidiu-se não proceder à implementação do projeto de linha de apoio (ver página 12 do Plano de Atividades 2023). Após ter obtido financiamento em 2021 para o piloto, a verba será alocada ao desenvolvimento da área dedicada no novo sítio institucional.

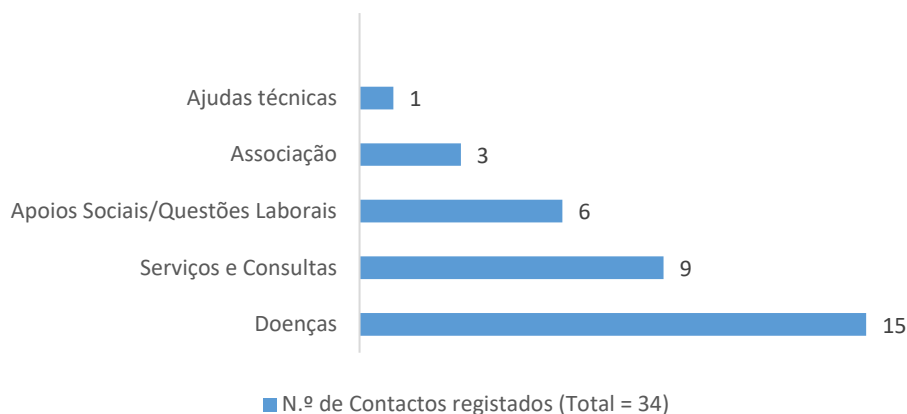
3.5. Apoio ao Doente

Durante 2023, não se registaram contactos para o **serviço voluntário de Apoio ao Doente** que contava com a colaboração de Diamantina Rodrigues. Consequentemente, no final do ano, o número de telemóvel atribuído pela Liga ao serviço de Diamantina Rodrigues foi descontinuado, por sugestão da voluntária que, entretanto, pediu escusa deste serviço.

Os **pedidos de apoio chegaram através dos contactos da sede** (a cargo da secretária Ana Ribeiro). Todos os contactos foram acompanhados até serem dados como concluídos. Foram também solicitados 3 pedidos de encaminhamento para **Consulta Multidisciplinar de Síndrome de Sjögren** no Hospital de Santa Maria.

Não foram ainda monitorizadas as intervenções no âmbito das redes sociais (respostas a mensagens e comentários).

Áreas-chave de pedidos de informação



3.6. Empréstimo de Ajudas Técnicas

• A Liga disponibiliza empréstimo gratuito de Ajudas Técnicas aos seus membros associados, tendo registado a seguinte utilização em 2023:

Beneficiários	Dias emp.	Ajuda Técnica
5	29	Cadeiras de rodas
	75	
	93	
	365	
	365	
1	365	Almofada para cadeira de rodas
1	365	Canadiana com apoio de braço
1	93	Sapato “baruk”

3.7. Protocolos

- Foi estabelecido 1 novo protocolo (Chaves – Termas & Spa e Balneário Pedagógico de Vidago).
- 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 2023, segundo a monitorização feita através do pedido de declarações.

Monitorização de utilização de protocolos

Protocolos				
			Ergovisão 1	Inimiga da Fuligem 1
IPR 4	Universo Sénior 3	Luapharma 2	Termas S. Pedro do Sul 1	

Dinâmica associativa ●●

- Realizou-se uma Reunião para Planeamento de Atividades para 2024, no dia 30-09-2023, Melia Oriente, com a participação de:
 - Direção (Elsa Mateus, Catarina Marques e Vera Guimarães)
 - Coordenadora do Núcleo de Behçet (Carla Carreira)
 - Coordenadora do Núcleo de Osteoartrose (Margarida Espanha)
 - Patient Research Partners (Cristina Torres, Maria Rita Diniz e Mariana Carvalho)
- No final de 2023, regista-se um total de 330 sócios ativos, com a entrada de 13 membros associados e a saída de 18 (desistência, mudança, óbito, etc.), ao longo do ano.



Funcionamento e Financiamento ●●

4.1. Funcionamento administrativo

Em 2023, 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 2023, continuou a participar em formações e representou a Liga nas reuniões do Grupo de Trabalho da Quinta do Loureiro

Participou também em Reunião com Dr. João Marrana, Assessor do Gabinete da Vereadora Sofia Athayde da CML, para Reflexão e co-construção de um Programa de Intervenção com a Comunidade da Quinta do Loureiro, 10-02-2023.

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.

4.2. Sede e escritório

De referir que a Liga contou com o apoio, em regime *pro bono*, do sócio e voluntário Luís Quintino, a quem se regista aqui o agradecimento pelo tempo dedicado à resolução de problemas informáticos.

Ainda a nível de voluntariado, contámos com a sócia Paula Silva em apoio administrativo e de empacotamento de livros para a biblioteca da OE, bem como com o apoio da sócia Leonor Cardeira na execução de sacos papel (utilizados no Fórum e outros).

A Liga prestou apoio de secretariado à associação EUPATI Portugal nos dois primeiros meses do ano (5h07m), conferindo-lhe isenção do pagamento da respetiva quota.

4.3. Sustentabilidade ambiental e economia circular

Prosseguiu-se com a reorganização do espaço da sede e escritório, seguindo a lógica da economia circular iniciada em 2017, com a doação de diversos equipamentos/objetos a: [Projecto Alcantara](#); [Associação Supera-te](#); [Paulo Seco Team Lisboa Futebol Clube Boxe](#)

Em 2023, a Liga entregou 160 kg (15 volumes) de papel no Banco Alimentar de Alcântara, no âmbito da Campanha "Papel por Alimentos" (<https://www.papelporalimentos.pt/>), iniciativa promovida pela Federação Portuguesa dos Bancos Alimentares.

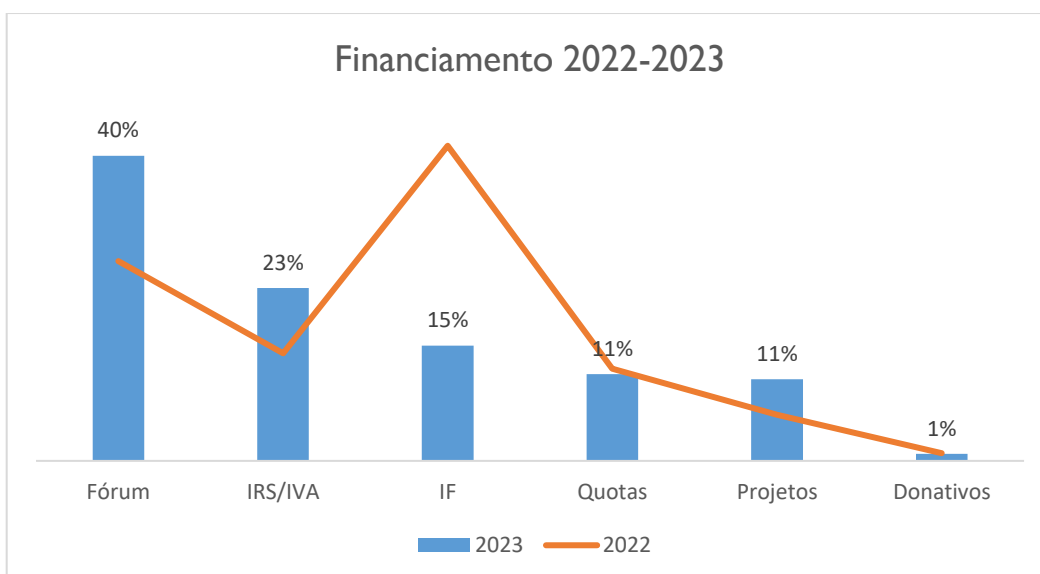
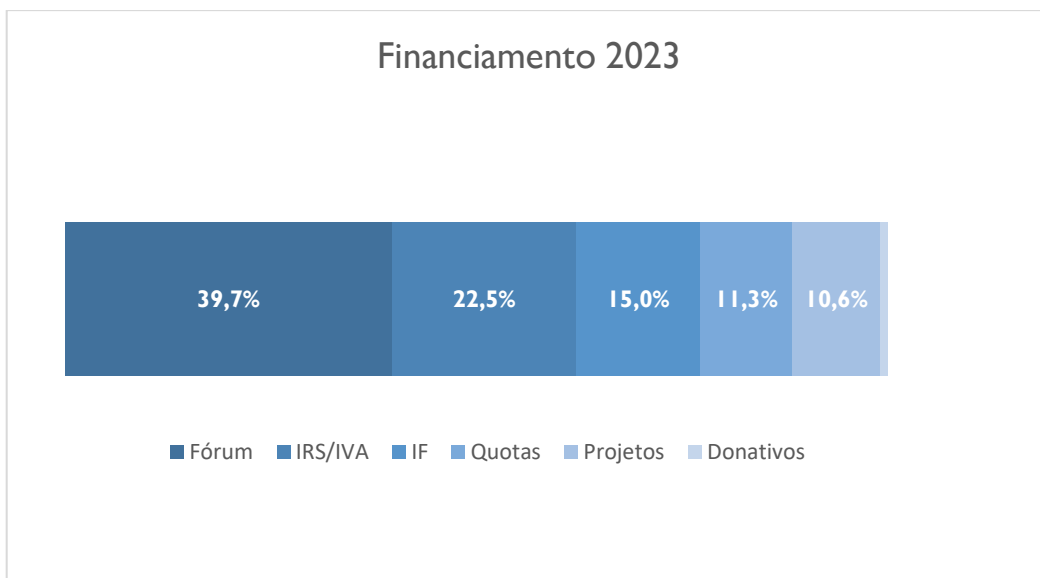
Foram ainda entregues livros (22 volumes/caixas, 174,400 kg) para a [Biblioteca da Seção Regional Centro da Ordem dos Enfermeiros](#)

A Liga continua a recorrer aos serviços da associação Ajuda de Mãe (<https://ajudademae.pt/servicos/>) para a limpeza da sede e escritório.

4.4. Financiamento do funcionamento e das atividades

Em 2023 será de registar:

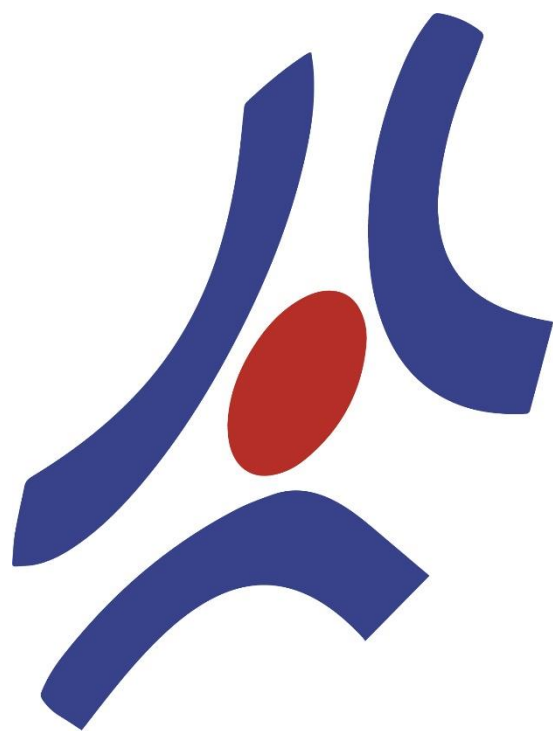
- A consignação do IRS e IVA no total de 8.252,74 euros, valor que representa um aumento em cerca de 29% do que o registado no ano anterior;
- Pela participação em projetos externos, como *advisory boards/groups*, *fees* de palestrante ou de participantes, o recebimento de 3.865,00 euros, valor que representa um aumento substancial em relação ao registado em 2022 (↑48%);
- Apoios recebidos para a realização do 26.º Fórum no valor de 18.750,00 euros, dos quais, após pagas as respetivas faturas, ficaram em caixa 14.726,11 euros de *overheads* (78%), que procuram compensar perdas reportadas nos anos anteriores e assegurar atividades não financiadas. A discrepância entre o valor orçamentado e o efetivamente gasto, refere-se ao menor número de inscrições e à cedência do espaço.
- Apoios recebidos para o desenvolvimento do Plano de Atividades da Liga no valor de 5.500,00 euros, da GSK e AstraZeneca;
- Cerca de 4.165,00 euros em quotas, constatando-se uma diminuição do pagamento de quotas (↓19%) e uma redução substancial dos donativos;
- Verificou-se uma redução nas receitas e rendimentos da Liga, na ordem dos 12% em relação 2022, menos 18% em relação aos rendimentos previstos no orçamento para 2023.



- Relativamente às fontes de financiamento da Liga em 2023, consideraram-se os apoios para a realização do Fórum, de forma independente em relação aos apoios da Indústria Farmacêutica para a concretização do Plano de Atividades. A consignação do IRS/IVA constituiu a segunda fonte de rendimento. 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 2023 constatou-se uma redução nos encargos (-10%), em relação ao ano anterior, refletindo sobretudo a redução nos trabalhos especializados e na periodicidade da publicação do boletim.
- Em 2023 foi possível atingir um resultado líquido positivo, embora inferior ao verificado no ano anterior. A gestão financeira da Liga permitiu realizar as atividades aqui relatadas, assegurando o funcionamento e a visibilidade pública da associação, tentando corresponder às necessidades da comunidade que representamos.

Conclusão ..

- .. 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.



LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**