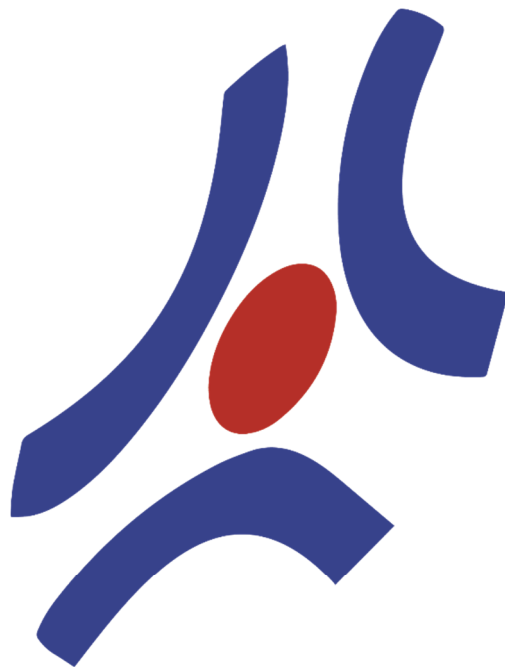


Plano de atividades para 2021



LIGA

PORTUGUESA

contra as

DOENÇAS

REUMÁTICAS

Introdução

Propõe-se o mote «(e)Literacia» como tema unificador das atividades da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas em 2021, integrando várias perspetivas/linhas de ação, devidamente identificadas nos projetos apresentados:

1. Para o público em geral:

- 1.1. Sensibilização para a importância do diagnóstico precoce e intervenção atempada, para prevenção da incapacidade;
- 1.2. Campanhas de promoção da saúde e prevenção das lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho (LMERT);
- 1.3. Promoção da literacia em saúde e da literacia em saúde digital.

2. Para as pessoas afetadas pela doença:

- 2.1. Cuidados de saúde associados e autogestão da doença;
- 2.2. Prevenção de co morbididades;
- 2.3. Adequação/adaptação do posto de trabalho;
- 2.4. Promoção da literacia em saúde, da literacia em saúde digital e da saúde ocupacional.

3. Entre profissional de saúde/pessoa com doença ou cuidador:

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

4. Para decisores políticos:

- 4.1. Colocar as doenças reumáticas no conjunto das doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, logo, como prioritárias em Saúde Pública;
- 4.2. Articular a intervenção precoce nas estratégias para as doenças crónicas e para o envelhecimento ativo e saudável;
- 4.3. Colaboração em propostas relevantes para as pessoas com doenças crónicas em geral e com doenças reumáticas em particular.

5. No ensino, investigação e processos regulatórios:

- 5.1. Promover a inclusão e participação de representantes/pessoas com doença como parceiros nos processos de ensino e formação, investigação, nos processos regulatórios e de decisão política;
- 5.2. Colaborar na revisão de material educativo, questionários e outras solicitações relacionadas com investigação.

Projetos a desenvolver

Na área da Educação e Literacia (*não concretizados em 2020)

1. * (5.1.) **Patient Research Partners** – implementação de uma rede nacional de pacientes parceiros na investigação, capacitando os candidatos para a participação e colaboração em projetos de investigação na área da reumatologia, de acordo com o modelo da EULAR e incentivando o recurso a oportunidades formativas (INFARMED – Projeto Incluir; EUPATI Portugal; EULAR).
2. * (2.1., 2.2. e 3.1) **Cuidar das Doenças Reumáticas** – criação de uma publicação digital e impressa, com os cuidados transversais às doenças reumáticas (autocuidados, cuidador, abordagens farmacológicas e não farmacológicas).
3. * (1.2., 2.3., 2.4.) **Empower2Work - Supporting people with RMDs to stay in/lor return to work and/or education at an early stage of their condition** – Projeto-piloto de formação na área de atividades promotoras da saúde e princípios ergonómicos, promovido por uma equipa de Profissionais de Saúde da EULAR, com o objetivo de apoiar as pessoas com doença reumática a continuar a trabalhar ou a estudar.*
4. * (3.2., 5.1.) **PARES – Pacientes em Apoio da Reumatologia na Especialidade e Sociedade** – Projeto-piloto com a Nova Medical School que visa formar doentes para ações complementares no ensino prático da Reumatologia, baseado na adaptação de modelos já em curso noutros países europeus.
5. (1., 2. e 3.) Continuação da série de **webinares sob o tema «O Essencial»**.

Na área do Apoio ao Doente

- Alargar as parcerias e protocolos existentes, incluindo o apoio jurídico e na área social.
 - Implementar os seguintes projetos-piloto, consoante os apoios financeiros e parcerias apuradas para os mesmos:
6. (1.3, 2.4) **Postos de apoio à telemedicina:** negociação com Junta de Freguesia de Carnide e Câmara Municipal de Ferreira do Zêzere (nossas associadas), ou outras entidades, de dois projetos-piloto que visem possibilitar o acesso das populações infoexcluídas à telemedicina.

7. (1.3., 1.4. e 3.) Criação de uma **Linha de Apoio**: projeto-piloto para o reencaminhamento de chamadas para profissionais de saúde, voluntárias (aconselhamento por pares), assistente social ou apoio jurídico, para esclarecimento de dúvidas.

Projetos implementados em desenvolvimento

Website «A Gota não nos pára» (<https://www.agotanaonospara.pt/>)

- Parceria entre a Liga, a Associação Portuguesa de Nutrição e Ordem dos Farmacêuticos - Secção Regional do Sul e Regiões Autónomas, com o apoio da A. Menarini Portugal. (1.1., 1.3., 2.1.,2.2., 2.4. e 3.)

Plataforma O Joelho Dói (<https://joelhodoi.pt/>)

- Em atualização. Projeto de *ownership* da Sanofi com o apoio da Liga. (1.1., 1.3., 2.1.,2.2., 2.4. e 3.)

Plataforma Hoope (<https://hoope.pt>)

- Plataforma com informação acerca de associações de doentes resultante do European Patient Innovation Summit (EPIS) promovido pela Novartis, em 2018. (3.2.)

Plataforma SIP Portugal

(<https://www.sip-platform.eu/sip-national/initiatives/portugal>)

- Plataforma nacional com a coordenação científica da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. (1.2., 2., 4.2.)

Desenvolvimento e dinâmica associativa:

- Apoio e integração das atividades dos Núcleos da Dor, de Osteoartrose, de Síndrome de Sjögren, de Esclerodermia e de Behçet;
- Apoio à constituição de Núcleos Distritais/Regionais da Liga;
- Ampliar a integração da Liga a nível local, estreitando relações e colaborando com as organizações de parceiros no Bairro do Loureiro;

- Implementar a realização de estágios e atividades qualificadas em regime de voluntariado, através das associações locais, escolas profissionais e estabelecimentos de ensino superior;
- Organização de eventos digitais;
- Atualização dos protocolos com benefícios (descontos) para os associados;
- Dinamização do Voluntariado da Liga e Empreendedorismo Social.

Atividades/Parcerias em desenvolvimento contínuo

- Desenvolvimento da **EUPATI Portugal** (*EUPATI National Platform*);
- Envolvimento nas atividades do **PARE/EULAR**;
- Participação na **AGORA** – *Platform of organizations of people with rheumatic diseases in Southern Europe*;
- Participação na **FESCA** - *Federation of European Scleroderma Associations*;
- Participação na **ISN** – *International Sjögrens' Network*;
- Participação na federação **Sjögren Europe**;
- Participação na **EURORDIS**;
- Participação na iniciativa global **SIP** – *Societal Impact of Pain*;
- Estabelecimento de parcerias e **atividades conjuntas com associações congéneres** internacionais;
- Apoio e consultadoria (**Patient Expert, Patient Representative**) sempre que solicitado;
- Colaboração em projetos de **disease awareness** e em projetos de **patient advocacy**;
- Parceria em **projetos de investigação**;
- Colaboração com **SPR, APPSReuma**, rede *Patient Research Partners* da EULAR, EUPATI e outros;
- Articulação e colaboração com associações de doentes reumáticas nossas **sócias honorárias** (Associação de Doentes com Lúpus, ANDAI, ANDAR, ANEA, APDE, APJOF, APOROS, Força3P, MYOS, PSOPortugal) e outras relevantes;
- Colaboração com o projeto **Mais Participação, Melhor Saúde**;
- Colaboração com a **Plataforma Saúde em Diálogo**.

24.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Tema e modelo a definir, acompanhando a evolução e os contextos.

Plano de comunicação para 2021

LPCDR Info – publicação trimestral do boletim informativo, tiragem 2000 exemplares, disponível on-line: <http://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim>

Newsletters digitais – LPCDR Divulga, Protocolos e Divulgação de Terceiros.

Lançamento do novo website – lançamento da nova conceção para o sítio institucional da Liga www.lpcdr.org.pt.

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

Redes Sociais – administração em regime de voluntariado.

Apoio de agências de comunicação, na relação com os media.

Proposta de calendarização de atividades em 2021

JANEIRO

LPCDR Info 77 - tema «Perspetivas sobre COVID-19».

FEVEREIRO

Webinares de 60 minutos, 18h30-19h30, semanais (exceto semana do Carnaval)

○ **Essencial sobre Artrite Idiopática Juvenil**

○ **Essencial sobre Miosites**

○ **Essencial sobre Doença Mista do Tecido Conjuntivo**

28 – Dia Mundial das Doenças Raras

MARÇO

Webinar de 90 minutos, 18h00-19h30, **Locais de trabalho saudáveis: Aliviar a carga 2020-2022** – ACT ponto focal da campanha lançada pela EU-OSHA

18 – World young Rheumatic Diseases Day (Dia Mundial dos Jovens com Doenças Reumáticas)

Webinar de 60 minutos, 18h30-19h30, **Gestão da dor crónica em Teletrabalho – riscos e desafios**

Assembleia Geral Ordinária

ABRIL

LPCDR Info 78 – tema «Saúde Oral»

14 – 38.º Aniversário da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas –

Webinar **Dor Crónica – rir é o melhor remédio**

Webinar (60 minutos) **O Essencial sobre Síndrome de Sjögren.**

28 – Dia Nacional de Prevenção e Segurança no Trabalho – Publicação de conteúdos relacionados com as LMERT e em articulação com a campanha Locais de trabalho saudáveis: Aliviar a carga 2020-2022 da EU-OSHA.

MAIO

03 – Dia Mundial da Espondilite Anquilosante – colaboração com ANEA.

10 – Dia Mundial do Lúpus – colaboração com ADL.

19 – Dia Mundial do Médico de Família

20 – Dia Mundial da Doença de Behçet – Lançamento do livro "Vidas com história" (Núcleo de Behçet); - Webinar (60 minutos) **O Essencial sobre Doença de Behçet**

• **Spinning® For Scleroderma 2021 – 2ª Edição**, Mega Aula Solidária de Spinning no Ginásio Clube Português

JUNHO

2-5 – Annual European Congress of Rheumatology EULAR 2021, Paris

Webinar (60 minutos) **Dor Crónica – experimente andar com os meus pés**

29 – Dia Mundial da Esclerodermia– Atividades a definir pela FESCA e Webinar (60 minutos) **O Essencial sobre Esclerodermia.**

JULHO

1.ªs Jornadas (virtuais) sobre a Síndrome de Sjögren, em colaboração com médicos e com a SPR, com uma parte destinada a doentes e outra para estudantes de medicina.

23 – Dia Mundial do Sjögren

LPCDR Info 79 – Tema «Podologia».

SETEMBRO

Conference of AGORA

Webinar (60 minutos) **Dor crónica no contexto da pandemia – o longe e o perto, desafios da teleconsulta**

OUTUBRO

LPCDR Info 78 – Tema «Alimentação».

12 – Dia Mundial das Doenças Reumáticas

24.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático – data, formato e tema a definir

Dia Mundial da Coluna – Webinar (60 minutos) **O Essencial sobre Lombalgias (e prevenção).**

20 - Dia Mundial da Osteoporose – Sensibilização para prevenção da osteoporose.

NOVEMBRO

Assembleia Geral Ordinária

05 – Dia do Cuidador

DEZEMBRO

Atividade/convívio de Natal

Outras atividades propostas para 2021 (por calendarizar)

Núcleo de Behçet

1. Sensibilização para a Doença de Behçet
 - a) Promover o encontro de doentes, familiares e amigos com o intuito de aumentar a conscientização acerca da doença e suas implicações na vida profissional e pessoal;
 - b) Promover a divulgação da doença de Behçet junto da comunicação social
2. Promover a divulgação de informação sobre a doença junto das redes sociais, centros de saúde e unidades hospitalares;
3. Reunir informação atualizada acerca das consultas da especialidade de Behçet/ especialistas com experiência na doença a nível nacional para posterior divulgação.

Núcleo da Dor

1. Colaborar na Plataforma SIP Portugal;



2. Participar no Dia Mundial da Atividade Física & Saúde;
3. Participar no Dia Mundial da Fisioterapia (APFISIO).

Núcleo de Esclerodermia

1. Atividades com membros do núcleo, divulgação, sensibilização (Facebook, campanhas de rua, vídeos, cartazes, comunicação social, etc.);
2. Manutenção da página de Facebook
4. Realização de Encontros de doentes
5. Luvas de Fio de Prata - continuar a fazer chegar aos doentes as luvas com desconto (em 2018, 5% de desconto em compras superiores a 40€).

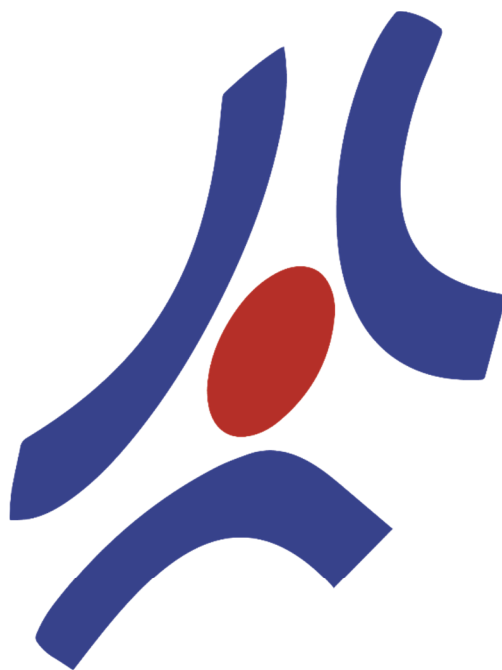
Núcleo de Osteoartrose

1. Workshop virtual: Sou capaz de realizar autoexercício no conforto do meu lar. Responsável: Priscila Marconcin e Margarida Espanha.
2. Workshop virtual: Reduzir o Stress e a Dor. Responsável: Mena Santos Galvão (Fundadora do Lisboa Counselling, <http://www.lisboacounselling.com/>).

Funcionamento Administrativo

Secretariado – Manutenção dos serviços administrativos e de secretariado a tempo parcial (Ana Ribeiro).





LIGA
PORTUGUESA
contra as
**DOENÇAS
REUMÁTICAS**

