

Relatório de atividades e balanço de 2016

Índice

1.	Visibilidade Pública da LPCDR	3
1.1.	Participação/Representação da LPCDR em eventos nacionais	3
1.2.	Presença/Divulgação em eventos (voluntariado LPCDR).....	5
1.3.	Imagem e Comunicação	6
1.4.	Envolvimento da LPCDR em projetos nacionais e internacionais	9
1.5.	Deslocações e representações da Liga a nível internacional	11
2.	Dinâmica associativa LPCDR 2016.....	12
2.1.	Atividades desenvolvidas	12
2.2.	Sensibilização	12
2.3.	Apoio ao Doente	13
2.4.	Educação e empoderamento	14
2.5.	Voluntariado.....	15
3.	Formação.....	15
3.1.	Formação Frequentada	15
3.2.	Formação Lecionada	15
4.	XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático.....	16
4.1.	Tema Capacitar para o Trabalho	16
4.2.	Análise da participação no evento	16
4.3.	Logística e organização.....	18
5.	Procura de Oportunidades de Financiamento	18
6.	Funcionamento administrativo	19

1. Visibilidade Pública da LPCDR

1.1. Participação/Representação da LPCDR em eventos nacionais

1. *“As associações de doentes como promotoras de direitos nas políticas de saúde”*; ANF; *Plataforma Saúde em Diálogo*.
18-01-2016 Diamantina Rodrigues
2. *Comemoração do aniversário da C.P.V.; Atmosfera M; CPV*.
19-01-2016 Diamantina Rodrigues
3. *5ª Conferência TSF | AbbVie, «Sustentabilidade na Saúde 3.0 – Impacto Social»*; Centro Cultural de Belém; AbbVie/TSF.
08-03-2016 Elsa Mateus
4. *Sessão fechada “SAÚDE QUE CONTA”*; *“Literacia em Saúde: contributos para a operacionalização de uma estratégia nacional”*; ENSP/UNL.
01-04-2016 Margarida Espanha (interveniente)
5. *Reunião Interna Novartis; Novartis*;
04-04-2016 Elsa Mateus (interveniente)
6. *“Doenças Reumáticas: Conviver com Artrite Reumatóide”*; promovida pela LPCDR, com a apoio da Plataforma Saúde em Diálogo e ANF Porto, colaboração Dr.ª Lúcia Costa e Alice Rocha.
05-04-2016 Mireille Amaral (apresentação LPCDR)
7. *XVI Jornadas da ANDAR; Hotel Altis; ANDAR*.
05-04-2016 Elsa Mateus (Comissão Honra)
8. *Expofarma 2016; Centro Congressos Lisboa; ANF*.
15-04-2016 Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro
9. *Sessão GSK/ViiV Healthcare para Associações de Doentes; Miraflores, Sala Relvar; GSK/ViiV*.
22-04-2016 Elsa Mateus
10. *Apresentação do “Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados”*; Escola Nacional de Saúde Pública; SNS.
04-05-2016 Ana Ribeiro
11. *XVIII Congresso Português de Reumatologia; Vilamoura Marina Hotel; SPR*.
04 a 07-05-2016 Elsa Mateus
12. *XII Fórum da MYOS; Auditório da ANF; MYOS*.
14-05-2016 Elsa Mateus (Moderadora)

13. *“Biossimiliares”*; Pfizer; Pfizer.
21-05-2016 Elsa Mateus
14. *Fórum Futuro “A dor sentida - Literatura e Dor”*; Hotel Lagoas Park (Oeiras); Grünenthal.
18-06-2016 Margarida Fonseca Santos (Oradora)
15. *Bolsas de Cidadania Roche 2016; Auditório da Roche; Roche.*
21-06-2016 Elsa Mateus e Floriane Silvestri
16. *Conferência “Vamos falar de Dor”*; Sede da Liga dos Amigos do Bairro dos Penedos Altos (Covilhã); Liga dos Amigos do Bairro dos Penedos Altos.
24-06-2016 Elsa Mateus (Oradora)
17. *Conferência “Medicamentos Biossimilares - Estado da Arte”*; INFARMED; INFARMED.
30-06-2016 Elsa Mateus
18. *Fórum Saber Mais para Apoiar Melhor: “Participação do doente na definição das políticas de saúde”*; Auditório da Novartis; Novartis.
13-07-2016 Elsa Mateus
19. *Apresentação do relatório «Trabalho e Saúde em Portugal»*; ISPUP; ISPUP.
14-07-2016 Mireille Amaral
20. *iMed.ULisboa Open Day 2016. Discovering new medicines: from molecules to the market*; FFULisboa.
7-10-2016 Elsa Mateus (Oradora EUPATI)
21. *«CONHECER É PODER - A importância das Associações de Doentes para a segurança dos medicamentos»*; Faculdade de Medicina de Lisboa; Unidade de Farmacovigilância de Lisboa e Vale do Tejo.
17-10-2016 Elsa Mateus
22. *Fórum Mais Participação, Melhor Saúde, Apresentação da Carta para a Participação Pública em Saúde; Assembleia da República; Projeto MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde.*
18-10-2016 Elsa Mateus (Painel)
23. *Conferência “Investigação Clínica – Do Compromisso à Ação”*; CCB; APIFARMA. Mesa Redonda “Ensaio Clínicos em Portugal - Consensos e Compromissos”, “Boas Práticas em Investigação – apresentação de Posters”.
09-11-2016 Elsa Mateus (Mesa Redonda – rep. EUPATI)
24. *XXVII Encontro Nacional de Espondílicos, Familiares; Casa da Azenha, Vale de Lobos; ANEA.*
12-11-2016 Augusto Faustino (Orador)
25. *Seminário “Definição da Política Europeia do Medicamento”*; Sana Lisboa Hotel; Ordem dos Farmacêuticos.
21-11-2016 Elsa Mateus (Painel)
26. *Conferência “Investir em Saúde – Obter Resultados”*; Teatro Thália, Lisboa; Jornal de Negócios/Janssen; Mesa Redonda “Resultados em Saúde - Desafios Nacionais”.

- 22-11-2016 Elsa Mateus (Mesa Redonda)
27. *Simpósio CEIC 2016 - Ensaio Clínicos: novos desafios, papel social e centros de ensaio; INFARMED; CEIC.*
- 22-11-2016 Elsa Mateus
28. *VII Conferência Health Cluster Portugal; Reitoria Universidade de Lisboa; Health Cluster Portugal.*
- 23-11-2016 Elsa Mateus e Catarina Marques
29. *Conferência: Ensaio Clínicos - Capacitar Doentes - Uma participação informada; Lançamento da EUPATI Portugal; FFUL; EUPATI Portugal.*
- 25-11-2016 Elsa Mateus (EUPATI, Oradora, org.)
30. *Simpósio "Osteoartrose e dor. Investigação, exercício e educação, uma trajetória para capacitar e aliviar o sofrimento"; FMH; FMH/APED/IPR/LPCDR.*
- 26-11-2016 Elsa Mateus (Comissão de Honra e Moderadora)
31. *20º Aniversário da ANDAI; ANF; ANDAI.*
- 26-11-2016 Rosário Morujão
32. *Seminário "Definição da Política Europeia do Medicamento"; Secção Regional do Norte Ordem dos Farmacêuticos, Porto; Ordem dos Farmacêuticos.*
- 29-11-2016 Elsa Mateus (Painel)
33. *Apresentação resultados do estudo "Portugal Apto.PT – Portugal Apto para o Trabalho – Doenças Reumáticas: Produtividade, Empregabilidade e Saúde Social"; UNL-Nova IMS; Portugal APTO.PT.*
- 19-12-2016 Elsa Mateus
34. *Reunião INFARMED - Associações de Doentes; INFARMED; INFARMED.*
- 27-12-2016 Elsa Mateus

1.2. Presença/Divulgação em eventos (voluntariado LPCDR)

35. *XVI Jornadas da ANDAR; Hotel Altis; ANDAR.*
- 05-04-2016 Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro
36. *XVIII Congresso Português de Reumatologia; Vilamoura Marina Hotel; SPR.*
- 04 a 07-05-2016 Elsa Mateus
37. *VII Feira Social e X Queijas ComVida – Rastreios de Saúde, Jardim ao lado do Mercado de Queijas, União das Freguesias de Carnaxide e Queijas.*
- 21-05-2016 Diamantina Rodrigues
38. *Check-Up Saúde; Gare do Oriente, Lisboa; NewsEngage.*
- 4 a 6-11-2016 Diamantina Rodrigues e Lígia Jesus

39. XXIV Jornadas Internacionais do IPR; Auditório da Faculdade de Medicina Dentária, Lisboa; IPR.

24 e 25-11-2016 Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro

40. Simpósio “Osteoartrose e dor. Investigação, exercício e educação, uma trajetória para capacitar e aliviar o sofrimento”; FMH; FMH/APED/IPR/LPCDR.

26-11-2016 Diamantina Rodrigues, Leonor Ribeiro, Lígia Jesus, Pedro Campos

1.3. Imagem e Comunicação

a) Boletim informativo LPCDR Info

Preço por edição LPCDR Info: 1568,80 €

Total 2016 Produção de 8000 boletins: 6275,20 €

Total 2016 envio boletins via CTT: 613,78 €

Total custo em boletins: 6888,98 €

Apoio Pfizer LPCDR Info n.º 62 (publicado janeiro 2017): 3000,00 €

Total de boletins distribuídos em 2016: 7000

Todos os boletins contam com a participação do Núcleo da Dor, do Núcleo de Osteoartrose, do Núcleo de Sjögren e do Núcleo de Esclerodermia, com uma página, no mínimo, por edição, atribuída a cada um. A página da APOROS será mantida, sempre que aquela associação disponibilizar conteúdos para publicação.

b) Sítio institucional da LPCDR (*website*).

Tendo sido recente a renovação do *website* da LPCDR, entendeu-se não ser razoável um novo investimento em 2016. No entanto, sob indicação da Direção e das Coordenadoras dos Núcleos, a Ana Ribeiro tem procedido à atualização dos conteúdos. Uma futura reestruturação do *website* deverá ter como objetivo principal torna-lo mais intuitivo para o utilizador, mais dinâmico e interativo.

c) Página de Facebook da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

A 31 de dezembro de 2016, a página de Facebook da LPCDR tinha atingido 2957 gostos, A contagem total do número de impressões vistas, de qualquer conteúdo associado à Página nessa data era de 18576. O número de pessoas que visitaram a Página ou viram a Página ou uma das suas publicações no feed de notícias ou no ticker, no período de 28 dias, a 31 de dezembro de 2016, foi de 15052.

A maioria dos fãs da página são mulheres (84%), das quais 26% se situam na faixa etária dos 35-44 anos, seguindo-se a faixa etária 25-34 (16%) e a dos 45-54 anos (21%). Quanto aos homens que constituem 15% dos fãs da página, as faixas etárias predominantes são semelhantes às das mulheres.

De salientar que existe um grupo fechado do Núcleo de Sjögren que conta com 942 membros, incluindo brasileiros e a página do Núcleo de Esclerodermia (Capazes com Esclerodermia), criada em novembro de 2015, à data regista 980 gostos.

Durante 2017, o grupo fechado do Núcleo de Sjögren irá ser alvo de reestruturação, sendo dissociado da ligação institucional ao Núcleo e à LPCDR, mantendo-se como comunidade informal dos seus membros e sendo criada uma outra página institucional para este Núcleo.

d) Outras iniciativas de visibilidade, imagem e comunicação:

41. *Mega Aula Solidária de Zumba no Ginásio Clube Português, a favor do Núcleo de Esclerodermia*

12-03-2016, Núcleo de Esclerodermia

42. *Divulgação dos vídeos do 4.º Congresso Mundial de Esclerose Sistémica, Lisboa, 2016. Congresso para Pacientes traduzidos em português no canal de Youtube da LPCDR* (https://www.youtube.com/playlist?list=PLptwgMJXfbgn30n4FBsCuVNjY-v3_82r)

26-03-2016, Núcleo de Esclerodermia

43. *Publicação de Nota de Imprensa realizada pelo Núcleo de Sjögren da LPCDR, complementar à nota sobre o lançamento do Registo de Sjögren no Reuma.pt, pela SPR* (<http://www.vitalhealth.pt/saude/3971-vidas-com-sj%C3%B6gren-conhe%C3%A7a-os-testemunhos-reais-de-quem-sofre-desta-s%C3%ADndrome.html>)

22-07-2016, Núcleo de Sjögren

44. *Criação do Blog “77 joints” (adaptação para inglês do blogue “Histórias em 77 palavras”) da autoria de Margarida Fonseca Santos, acerca de histórias sobre viver com doença reumática ou musculoesquelética – parceria com LPCDR e Núcleo da Dor.*

24-06-2016, Núcleo da Dor

45. *Lançamento do vídeo De mãos dadas por um futuro melhor - Dia Mundial da Esclerodermia 2016; FESCA* (<https://youtu.be/O21jPFwIIT0>), publicado no Youtube a 18-06-2016. Tradução a cargo de Helena Gaspar, Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia.

29-06-2016, Núcleo de Esclerodermia

46. *Diário da Manhã, TVI. Prof.ª Helena Canhão entrevistada a propósito do Dia Mundial das Doenças Reumáticas e Fórum de Apoio ao Doente Reumático* (https://youtu.be/1leJFus_QRQ)

12-10-2016, Helena Canhão

47. *Corrida e Marcha Solidária MOVER!, a 16 de Outubro, iniciativa conjunta da LPCDR, SPR e APPSReuma para assinalar o Dia Mundial das Doenças Reumáticas (12 de Outubro).*

16-10-2016

48. *Participação na campanha “O Valor do Farmacêutico”, promovida pela Ordem dos Farmacêuticos* (https://www.youtube.com/watch?v=moraY_PBUNw)

17-10-2016, Elsa Mateus

49. *Campanha de sensibilização aos deputados, na Assembleia da República, em conjunto com a ANDAI, ANDAR e ANEA.*

19-10-2016, Elsa Mateus

- i. Reportagem emitida no dia 1 de novembro de 2016, no Jornal da Tarde da SIC e na SIC Notícias: <http://sicnoticias.sapo.pt/pais/2016-11-01-Quase-dois-milhoes-de-portugueses-sofrem-de-doencas-reumaticas>

50. *Divulgação das doenças reumáticas, com o apoio da ATREVIA (apoio Lilly Portugal), na comunicação social, a propósito do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático:*

- ii. Correio da Manhã, Domingo 13-11-2016, duas páginas, Helena Canhão e Rosário Morujão.

- iii. Correio da Manhã, versão on-line, 13-11-2016: <http://www.cmjornal.pt/sociedade/detalhe/doenca-reumatica-e-a-principal-caoa-de-baixas-em-portugal>

- iv. Análise quantitativa do impacto da comunicação do Fórum da LPCDR (ATREVIA)

MEDIA	SUBJECT	DATE	TIPOLOGIA			Audiência
			Prím	Onlí	TV	
			t	ne		
Jornal de Notícias	Doenças Reumáticas	07 10 2016	1			72.675
Notícias ao Minuto Online	Doenças reumáticas afetam um em cada dois portugueses	06 10 2016	1			9.700.000
Newsfarma.pt	"Capacitar para o trabalho" é o mote do XIX Fórum	12 10 2016	1			5.760
TVI - Diário da Manhã	Doenças Reumáticas	12 10 2016		1		70.000
TVI 24 - Diário da Manhã	Doenças Reumáticas	12 10 2016		1		50.000
DESTAK ONLINE	Doenças reumáticas: ladrões de produtividade	21 10 2016	1			209.910
jornalfermeiro.pt	Doenças reumáticas afetam 56% dos portugueses	11 10 2016	1			750
justnews.pt/	XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático	15 10 2016	1			4.500
tveuropa.pt	Doenças reumáticas custam 1.104M€ em reformas e faltas	20 10 2016	1			660
Dijario da SAJude	Um em cada dois portugueses sofre de algum tipo de doença reumática	12 10 2016	1			30
Tudo Num Click	Um em cada dois portugueses sofre de algum tipo de doença reumática	12 10 2016	1			10.710
JORNAL MEDICO ONLINE	LPCDR lança desafio político para subscrição	18 10 2016	1			7.890
Correio da Manhã	Doenças Reumáticas	13 11 2016	1			141.289
Destak	Doenças reumáticas custam 910 milhões	14 10 2016	1			115.000
	14					10.389.174

51. *Exposição Fotográfica Crónicas da Dor, Simpósio "Osteoartrose e dor. Investigação, exercício e educação, uma trajetória para capacitar e aliviar o sofrimento", Faculdade de Motricidade Humana – Universidade de Lisboa, 26 de novembro de 2016 – organizado pelo Núcleo de Osteoartrose.*

26-11-2016, Núcleo da Dor/Núcleo de Osteoartrose

Foi lançado o concurso Micro-Curtas «O Futuro nas tuas mãos», com a publicação no canal de Youtube do vídeo <https://www.youtube.com/watch?v=o4sf9Zuyd0A> a 2 de maio de 2016 e o Regulamento disponibilizado no sítio institucional da LPCDR (<http://www.lpcdr.org.pt/docman/documentos/174-regulamento-microcurtas-lpcdr-2016>). Foi divulgado aos associados e população em geral através dos canais usuais da LPCDR para o efeito. Foi solicitado à NOS, orçamento para transmissão de spot nas salas de cinema. Não foi recebida qualquer entrada a

concurso, apesar de terem sido recebidas várias manifestações de interesse em concorrer. Ainda assim, tentou a LPCDR contactar o ator Ruy de Carvalho (sem resposta), a atriz Alda Gomes (que aceitou ao convite) e criança com doença reumática para a produção de um spot de 30 segundos, com script a cargo de Margarida Fonseca Santos, para uma campanha nas salas de cinema em outubro de 2016. Alternativamente, ponderou-se a tradução/legendagem do vídeo produzido pela EULAR para o World Arthritis Day 2016 (<https://youtu.be/I56oMBce-7w>), orçamentada em 1644 euros, na Ketchum (empresa responsável pela produção do vídeo).

1.4. Envolvimento da LPCDR em projetos nacionais e internacionais

EUPATI

No âmbito do projeto EUPATI, Elsa Mateus (LPCDR) é EUPATI Fellow, desde dezembro de 2015 por ter concluído o curso de Patient Expert in Medicines Research & Development Process, da European Patients Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI). A cerimónia de graduação ocorreu a 13 de dezembro de 2016, em Bruxelas.

Representante nacional da EUPATI, incumbida do desenvolvimento de uma National Liaison Team para a criação de uma Plataforma Nacional da EUPATI, Elsa Mateus coordenou:

1.ª reunião da National Liaison Team (NLT) da EUPATI Portugal, EUPATI, FFULisboa, 16-06-2016

2.ª reunião da National Liaison Team (NLT) da EUPATI Portugal, EUPATI, FFULisboa, 14-07-2016

3.ª reunião da National Liaison Team (NLT) da EUPATI Portugal, EUPATI, FFULisboa, 15-09-2016

Em representação da EUPATI Portugal, Elsa Mateus participou:

iMed.Ulisboa Open Day 2016. Discovering new medicines: from molecules to the market; FFULisboa, 7-10-2016.

Conferência "Investigação Clínica – Do Compromisso à Ação"; CCB; APIFARMA. Mesa Redonda "Ensaio Clínico em Portugal - Consensos e Compromissos", "Boas Práticas em Investigação – apresentação de Posters", 9-11-2016.

Conferência: Ensaio Clínico - Capacitar Doentes - Uma participação informada; Lançamento da EUPATI Portugal; FFUL; EUPATI Portugal, 25-11-2016.

EUPATI Conference "All Aboard to a Better Health Future", Bruxelas, EUPATI. Oradora no painel »The Role of ENPs in the Future of EUPATI«, 14-12-2016.

Em outubro de 2016, na qualidade de representante da EUPATI Portugal, Elsa Mateus foi convidada a integrar o Conselho Consultivo da iniciativa Health Parliament Portugal, promovida pela Universidade Nova de Lisboa, o Expresso, a Microsoft e a Janssen

Na Assembleia Geral Extraordinária realizada a 5 de novembro de 2016, ficou aprovado que a LPCDR fosse sócia fundadora da associação EUPATI Portugal. No final de 2016, encontrava-se em andamento o processo de constituição da associação.

RHEUMA SPACE

Elsa Mateus participou nos Task Force Meetings de 15-07-2016 e 23-09-2016, na sede da Sociedade Portuguesa de Reumatologia.

MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

Elsa Mateus participou nas reuniões do projeto “Mais Participação, Melhor Saúde”, realizadas a 25-01-2016 e 6-06-2016.

Foi interveniente no painel «O Cidadão chegou ao poder? Participação pública nas políticas de saúde» no Fórum Mais Participação, Melhor Saúde, Apresentação da Carta para a Participação Pública em Saúde; Assembleia da República; Projeto MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde, 18-10-2016.

A Carta subscrita pela LPCDR pode ser lida em http://www.gatportugal.org/public/uploads/projetos/MAIS_Participacao/Carta_para_a_Participacao_Publica_em_Saude.pdf.

As 10 prioridades para a participação pública em saúde podem ser lidas em http://www.gatportugal.org/public/uploads/projetos/MAIS_Participacao/10_Participacao_Publica_em_Saude.pdf.

PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

Em fevereiro de 2016, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, representada por Elsa Mateus, foi convidada a integrar a lista para a mesa da Assembleia Geral para os corpos sociais da Plataforma Saúde em Diálogo para o quadriênio 2016-2019. A referida lista foi eleita em Assembleia Geral Extraordinária realizada a 9 de março de 2016.

No âmbito do envolvimento ativo na Plataforma Saúde em Diálogo, a LPCDR participou na reunião preparatória do dia 23 de junho para a audição pública sobre doença crónica realizada no dia 27 de junho, na Assembleia da República. O documento de reflexão elaborado pela LPCDR foi enviado ao Grupo Parlamentar do PCP, promotor da referida audição.

ENVOLVIMENTO EM OUTRAS INICIATIVAS A NÍVEL NACIONAL

Reunião a 27 de janeiro no Instituto Nacional para a Reabilitação com representantes do INR e da Autoridade Nacional da Proteção Civil, a propósito da necessidade de campanhas de proteção civil orientadas para pessoas com mobilidade reduzida.

Reunião com várias Ordens profissionais e associações de doentes para discussão de proposta de Estatutos do Provedor da Saúde, a 16 de novembro, na Ordem dos Médicos.

FESCA e 4.º CONGRESSO MUNDIAL ESCLEROSE SISTÉMICA

Enquanto membro da FESCA e no âmbito das atividades do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR:

- Helena Gaspar e Elsa Mateus foram moderadoras de Sessões do Congresso para Pacientes;
- Helena Gaspar participou na reunião da FESCA, em Lisboa;
- Foram traduzidas para Português as informações relativas à inscrição para o Congresso Mundial, a disponibilizar no Site Oficial do Congresso;

- Foram disponibilizados os vídeos das sessões do Congresso para Pacientes, traduzidos em Português em https://www.youtube.com/playlist?list=PLptwgMJXfbgn30n4FBsCuVNjY-v3_82r.

- Foi lançado o vídeo *De mãos dadas por um futuro melhor - Dia Mundial da Esclerodermia 2016*; FESCA (<https://youtu.be/O21jPFwIIT0>), cuja tradução esteve a cargo de Helena Gaspar, Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia.

- Foi traduzido o Poster relativo ao Dia Mundial da Esclerodermia, com contactos do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR.

No âmbito da rede **PATIENT RESEARCH PARTNER da EULAR**, em 2016 Elsa Mateus (LPCDR) participou em:

EULAR Foot & Ankle Study Group

Working Group Patient Research Partners, PARE/EULAR

1.5. Deslocações e representações da Liga a nível internacional

52. *4th Systemic Sclerosis World Congress; Lisboa; FESCA.*

18 a 20-02-2016

(Elsa Mateus e Helena Gaspar como moderadoras, António Alferes como orador)

53. *19th EULAR Annual Conference of PARE; Sofia; PARE/EULAR*

15 a 17-04-2016

(Elsa Mateus, Rosário Morujão, Catarina Marques, Ana Ribeiro)

Apresentação de poster

54. *EULAR Congress 2016, Londres; EULAR.*

8 a 10-06-2016

(Elsa Mateus moderadora, Catarina Marques e Margarida Fonseca Santos oradoras)

55. *EUPATI ENP Workshop; Berlim; EUPATI.*

13-06-2016 (Elsa Mateus)

56. *PARE Board Meeting, Zurique, PARE/EULAR.*

2 a 4-09-2016 (Elsa Mateus)

57. *5th AGORA Conference, Bucareste, AGORA.*

30-09 a 2-10-2016

(Elsa Mateus, Workshop "The EUPATI experience: the inside story")

58. *EULAR WAD Conference «Reducing the burden of chronic diseases in the workplace. New policies for better working conditions and the retention of ill people at work»,* Bruxelas, EULAR.

12-10-2016 (Elsa Mateus)

59. *Patients Advocacy Group Meeting; Bruxelas; United We Stand/Global Alliance for Patient Access.*

15-11-2016 (Elsa Mateus)

60. *EUPATI Conference “All Aboard to a Better Health Future”, Bruxelas, EUPATI. Oradora no painel «The Role of ENPs in the Future of EUPATI».*

14-12-2016 (Elsa Mateus)

2. Dinâmica associativa LPCDR 2016

2.1. Atividades desenvolvidas

61. *Comemoração do 34.º aniversário da LPCDR, Lanche partilhado (alimentação saudável), Lisboa, Ginásio Clube Português.*

9-04-2016

62. Comunidade de Leitores, org. Ana Ribeiro, sede LPCDR.

“A espuma dos dias” de Boris Vian, 02-06-2016.

“O leitor” de Bernhard Schlink, 12-07-2016.

“As velas ardem até ao fim” de Sándor Marai, 27-09-2016.

63. *“Festa de Natal Partilhada”, Lisboa, Salão de Festas das Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria.*

10-12-2016

2.2. Sensibilização

a) Além das iniciativas e atividades já referidas em 1.3. Imagem e Comunicação, d) Outras iniciativas de visibilidade, imagem e comunicação, de referir que os membros do NS construíram, em conjunto, uma “nuvem de palavras” com termos que caracterizam a doença e o que ela significa para cada um. O resultado foi transformado na imagem de capa do grupo fechado de Facebook, podendo também ser usado por todos os membros do NS que a quiserem adotar e partilhar.

b) A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas participou na [CHECK-UP, Feira de Saúde e Bem Estar](#), que decorreu na Gare do Oriente, em Lisboa, de 4 a 6 de novembro de 2016. A LPCDR contou com a colaboração das nossas associadas ANDAI, ANDAR e MYOS, além das nossas voluntárias Diamantina Rodrigues e Lígia Jesus. O NOA contou com a colaboração de estudantes da FMH no Rastreo à Osteoartrose.

2.3. Apoio ao Doente

- Efetuaram-se 116 chamadas de apoio telefónico para vários doentes, e foram recebidas 30 chamadas dos doentes, a cargo de Diamantina Rodrigues.

- 13 Visitas de apoio presencial, realizadas por Diamantina Rodrigues.

- O número de telemóvel atribuído ao voluntariado – 925609940 – passou em 2016 a estar associado ao Apoio ao Doente. A sua divulgação permite que a LPCDR respeite a Lei de Proteção de Dados Pessoais.

- Relativamente ao Banco de Ajudas Técnicas para empréstimo aos associados, registou-se a seguinte utilização:

Tipo de ajuda técnica	Emprestado a: (n.º de pessoas)	Período de tempo (dias)
Cadeiras de rodas	5	260
		22
		365
		365
		307
		(Total) 1319
Canadianas – par	1	260
Canadiana	1	18
Pinça para apanhar objetos (c/íman)	1	18

- No que concerne aos contactos diretos para a sede solicitando informações registaram-se 68 contactos, dos quais resultaram 7 novos associados. Analisando esses contactos, a maioria dos contactos (30) relacionou-se com informação sobre a doença e a referência a reumatologistas, seguindo-se questões laborais como direitos do trabalhador com doença reumática ou o acesso à reforma antecipada por invalidez (7). Outros motivos de contacto foram o pedido de informações acerca de eventos promovidos pela LPCDR (5), do protocolo com o IPR (5) e acerca de apoios social e jurídico (5). Apresenta-se a análise da distribuição mensal dos contactos no gráfico seguinte.



2.4. Educação e empoderamento

Ao longo de 2016, a LPCDR organizou os seguintes eventos com o objetivo de contribuir para a educação e empoderamento das pessoas afetadas ou com interesse pelas doenças reumáticas e representantes dos doentes:

64. *Workshop “O outro que há em mim”, psicóloga Dra. Teresa Roque, sede da APOROS.*
23-01-2016
65. *Seminário «Patients Advocacy»; ANF Lisboa; LPCDR.*
27-02-2016
66. *Conferência “Doenças Reumáticas: Conviver com Artrite Reumatóide”; promovida pela LPCDR, com o apoio da Plataforma Saúde em Diálogo e ANF Porto, colaboração Dr.ª Lúcia Costa e Alice Rocha.*
05-04-2016
67. *Workshop “Comer, Mover e Conviver com Doença Reumática”, Lisboa, Ginásio Clube Português/LPCDR.*
9-04-2016
68. *Sessão Temática «Neuropatias – que dores são estas?»; Dr. Augusto Faustino, sede da LPCDR; Núcleo da Dor.*
17-09-2016
69. *Sessão de esclarecimento «Medicamentos Biológicos e Biossimilares», Dr.ª Ana Cordeiro, Hospital Garcia de Orta; LPCDR.*
25-11-2016
70. *Simpósio “Osteoartrose e dor. Investigação, exercício e educação, uma trajetória para capacitar e aliviar o sofrimento”; FMH; FMH/APED/IPR/LPCDR.*
26-11-2016
71. Esteve programada a realização do GESTO - *Gestão e Educação para a Saúde, Tratamento e Objetivos*, projeto que assenta na realização de cinco workshops/palestras *AMA.TE – Alimentação, Medicação, Atitude, Terapias Expressivas e Exercício* - em Faro, para 3 de dezembro, ficando adiada para 2017, devido à ausência de inscrições. A LPCDR tentou promover a realização do GESTO na zona do Porto, tendo Mireille Amaral reunido com o Presidente do Conselho Clínico e de Saúde (CCS) em representação do Diretor Executivo e pela Vogal Médica do CCS, do ACeS de Gondomar a 31 de outubro de 2016. Foi sugerida uma proposta de parceria com a Cátedra da Medicina da Dor da Faculdade de Medicina do Porto que tem desenvolvido o “Projeto Psicoeducativo da Escola para Pessoas com Dor”. Será apresentada candidatura ao Programa Conversas com Saúde, do Gabinete de Educação Ambiental e Saúde, da Câmara Municipal de Gondomar em 2017.

2.5. Voluntariado

O Grupo de Voluntariado contou, em 2016, com a disponibilidade e empenho das voluntárias Leonor Ribeiro, Lígia de Jesus e Diamantina Rodrigues, nas ações de sensibilização para as doenças reumáticas e divulgação da LPCDR. Foram também responsáveis pela conceção do postal de aniversário enviado aos associados em 2016.

De salientar que o voluntariado na LPCDR não se limita ao Grupo de Voluntariado, existindo a colaboração pontual de diversos associados, sempre que solicitados e disponíveis, não só ao nível dos órgãos sociais e dos Núcleos, como na diversidade de atividades em desenvolvimento.

Assim sendo, será de destacar a colaboração, em regime de voluntariado, da sócia Fernanda Ferreira na envelopagem de correspondência da LPCDR e do sócio Luís Quintino que dedicou cerca de 80 horas a tarefas informáticas. De igual modo se regista a colaboração das sócias Irene Domingues, Margarida Martins e Vera Belchior no trabalho desenvolvido para a dinamização de ações da LPCDR em Trás-os-Montes e no Algarve.

3. Formação

3.1. Formação frequentada

Workshop Navigating The Highly Specialised Technologies Programme; Londres; Findacure: the Fundamental Diseases Partnership.

29- 01-2016 (Elsa Mateus)

Workshop “Colaborar para poupar”; CLIP Recursos e Desenvolvimento”.

04-02-2016 (Diamantina Rodrigues)

1st EULAR Course on Health Economics in Rheumatology; Nancy; EULAR.

30-03 a 01-04-2016 (Elsa Mateus)

8.º Seminário de Fundraising Call to Action; FCG; Call to Action.

08-03-2016 (Rosário Morujão)

“Dados dos Utentes: Obrigações e Riscos”; Auditório da VdA - Vieira de Almeida e Associados – Soc. Advogados; EntreAjuda.

12-05-2016 (Ana Ribeiro)

3.2. Formação lecionada

Sessão «Associações de Doentes e Saúde Pública», Curso de Especialização em Saúde Pública, Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto.

21-10-2016 (Elsa Mateus)

17th EULAR Postgraduate Course; Prague; EULAR.

23-10-2016 (Elsa Mateus)

4. XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático

4.1. Tema Capacitar para o Trabalho

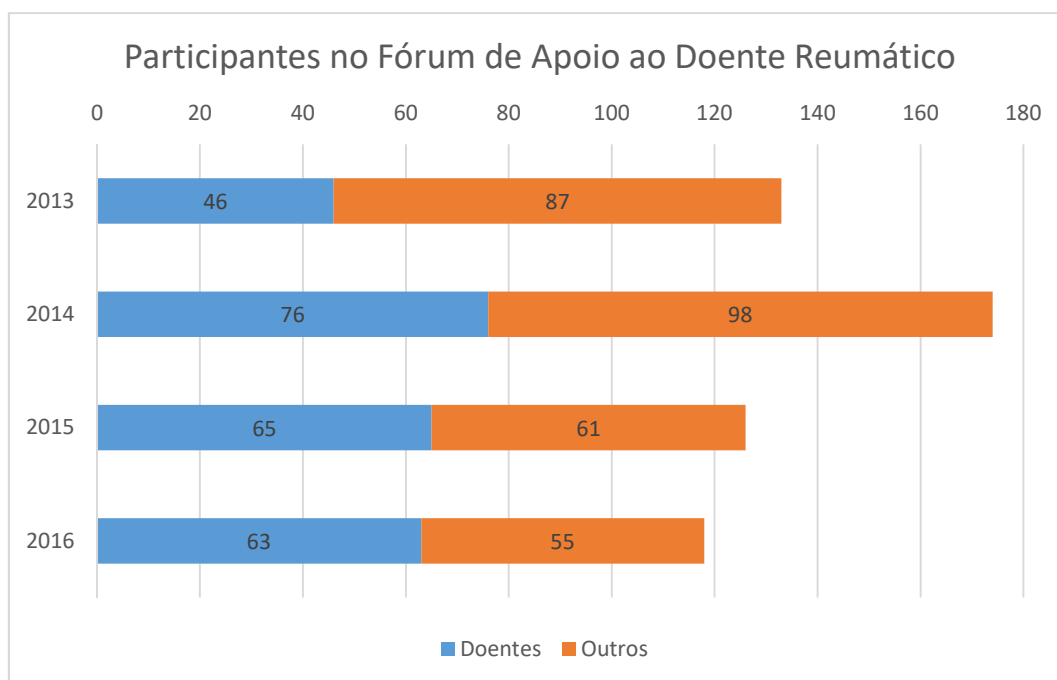
O programa do XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático procurou trazer à discussão várias preocupações relativamente à capacitação para o trabalho, tentando corresponder às inquietações reveladas pelos doentes reumáticos em vários domínios. As questões relacionadas com o trabalho (acesso, manutenção, retorno, reforma) são o segundo motivo de contacto com a LPCDR. Constituiu, igualmente, o tema da Conferência da EULAR em Bruxelas, assinalando o World Arthritis Day, a 12 de outubro.

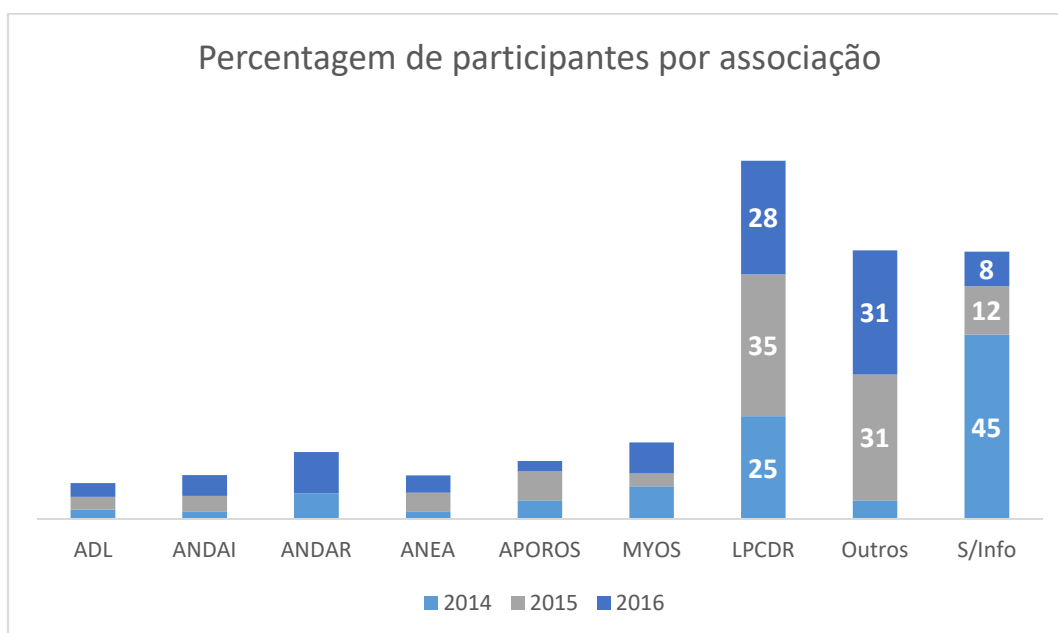
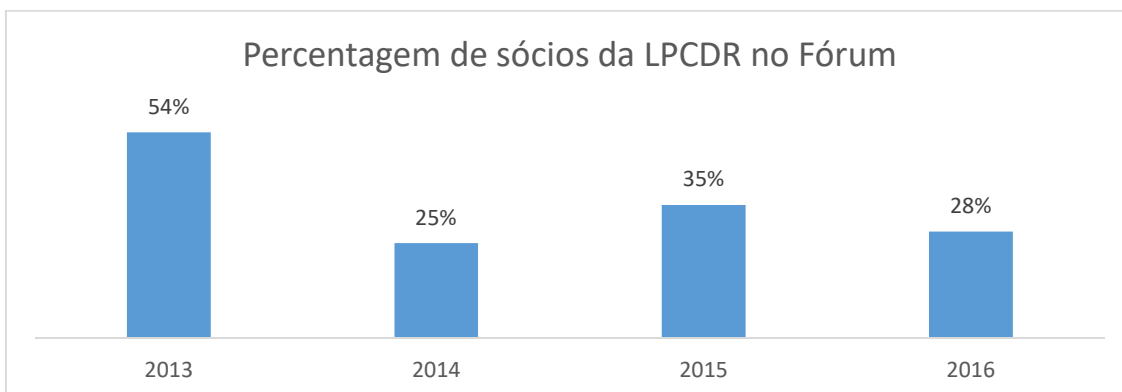
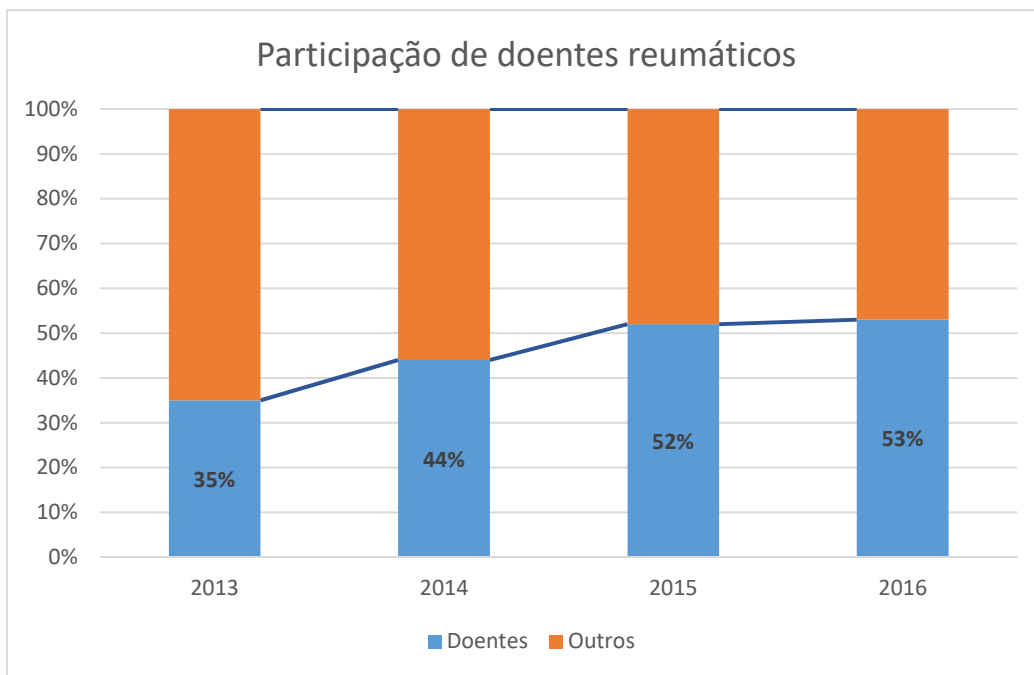
Procurou-se, igualmente, promover uma maior participação e envolvimento dos doentes, tendo-se realizado apenas ao sábado.

4.2. Análise da participação no evento

O XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático registou 118 participantes.

Comparativamente com os anos anteriores registou-se um ligeiro aumento na percentagem de participação dos doentes, representando 53% do público. Registou-se uma diminuição na percentagem de associados da LPCDR presentes em relação a 2015. Constituem, ainda assim, uma significativa maioria da audiência, em relação a participantes de outras associações.





4.3. Logística e organização

À semelhança de anos anteriores, contamos com cedência do auditório pela ANF. Na sequência do protocolo de parceria estabelecido em 2015 com a Escola Profissional Profitecla (Núcleo de Lisboa) o secretariado e reportagem fotográfica constituíram Formação Prática em Contexto Real de Trabalho. A secretária da LPCDR, Ana Ribeiro, coordenou a organização logística.

Os patrocínios conseguidos em 2016 permitiram contratar o serviço de coffee-break e almoço buffet. No entanto, na avaliação do Fórum, alguns participantes referiram o peso excessivo da louça utilizada no serviço.

Tal como sucedeu nos anos anteriores, apenas compareceram cerca 80% dos inscritos.

Foram entregues as *pen-usb* adquiridas no ano passado para oferta aos participantes com os materiais do Fórum.

Os resumos das apresentações do Fórum foram publicados no LPCDR Info n.º 61, tendo o mesmo sido distribuído durante o evento.

Analisando os 51 questionários recebidos com a avaliação do XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático, quanto à utilidade do evento foi classificada como boa por 55% e como muito boa por 41% dos respondentes. A qualidade das apresentações foi reconhecida como boa por 63% e como muito boa por 27% dos inquiridos. A duração foi avaliada como boa em 57% dos questionários. A quantidade de informação foi considerada como boa por 47% e como muito boa por 31% dos respondentes, enquanto a adequação dos conteúdos e temas foi avaliada como boa por 51% e como muito boa por 43% dos inquiridos. O tempo de debate foi classificado como bom em 47% e como razoável em 29% dos questionários recebidos. No que diz respeito à logística, as condições da sala foram avaliadas como muito boas por 63% dos respondentes, tendo os serviços e secretariado sido avaliados como muito bons em 51% e 55% dos casos, respetivamente. De uma forma geral, a avaliação do Fórum é bastante positiva.

Inquiridos sobre a possibilidade de realizar o Fórum apenas ao sábado, 80% dos respondentes assinalaram esta escolha.

5. Procura de Oportunidades de Financiamento

Durante 2016, a Liga procurou outras oportunidades de financiamento, como a seguir se enuncia.

Em fevereiro, a LPCDR candidatou-se às Bolsas Roche com o projeto POSSO e com o projeto CONDOR. Nenhum foi selecionado pelo júri para as cinco bolsas Roche. No entanto, a participação ativa da LPCDR no projeto Mais Participação, Melhor Saúde, foi compensada no valor de 825 euros, conforme estipulado no mesmo.

Em março, a Mega Aula Solidária de Zumba no Ginásio Clube Português, permitiu angariar 655 euros em donativos, a favor do Núcleo de Esclerodermia.

Em outubro, os honorários relativos à sessão «Associações de Doentes e Saúde Pública», lecionada no Curso de Especialização em Saúde Pública do Instituto de Saúde Pública da

Universidade do Porto por Elsa Mateus, no valor de 120 euros, foram faturados e recebidos pela LPCDR, ao abrigo das alíneas g), i) e j) do Artigo 4.º dos Estatutos.

Em dezembro, foi solicitada pela Spectrum Translations à LPCDR a colaboração, através do Núcleo de Sjögren, na angariação de cinco voluntários (pacientes) para participar na validação linguística de um estudo que será efetuado na Europa sobre o Síndrome de Sjögren. Sendo essa colaboração remunerada pela empresa responsável, os participantes prescindiram da quantia de 282,90 euros a favor do Núcleo de Sjögren da LPCDR.

Os livros «Virar a Página. 33 Ensaio ao Prémio Edgar Stene» renderam entre 2015 e 2016, um total de 189 euros em donativos.

6. Funcionamento administrativo

Durante 2016 a LPCDR manteve o funcionamento da secretaria da sede, a cargo de Ana Ribeiro, a quem agradecemos, reconhecidamente, a dedicação e excelente desempenho.

Relativamente aos encargos com o funcionamento, nomeadamente, no que concerne fornecimentos e serviços externos, em 2016 constatou-se uma redução de 12% nos gastos totais. Essa redução foi possível pela diminuição de 72% das despesas com material de escritório, de 26% quer nas despesas de água, quer nas despesas de luz e uma diminuição de 63% na renda da sede, em relação a 2015. Houve um aumento de 30% nos encargos com comunicação que inclui o investimento de 1509,75 euros em envelopes pré-pagos Correio Azul personalizados com o logotipo da LPCDR que nos permitirá poupar, a médio prazo, nas despesas relacionadas com a expedição de correspondência normal.



Liga Portuguesa Contra
as Doenças Reumáticas
Movidos por uma causa