

Liga Portuguesa
Contra as Doenças Reumáticas

Plano de atividades para 2018

Introdução

Propõe-se a **Comunicação** como tema unificador das atividades da LPCDR em 2018, integrando várias perspetivas/linhas de ação:

1. Comunicar com o público em geral:

- 1.1. Campanhas de sensibilização para o diagnóstico precoce;
- 1.2. Campanhas de promoção da saúde e prevenção das doenças reumáticas;
- 1.3. Promoção da literacia em saúde.

2. Comunicar com as pessoas afetadas pela doença:

- 2.1. Produção de conteúdos em linguagem leiga e acessível sobre doenças reumáticas e comorbilidades;
- 2.2. Informação auxiliar da adesão à terapêutica e uso responsável do medicamento;
- 2.3. Cuidados de saúde associados e autogestão da doença;
- 2.4. Promoção da literacia em saúde.

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

- 3.1. Produção e disseminação de versões leigas de artigos científicos, orientações e recomendações;
- 3.2. Educação para a autogestão da doença e promoção da saúde;
- 3.3. Ruídos na comunicação;

4. Comunicar com 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 o envelhecimento ativo e saudável;
- 4.3. Colaboração em propostas de estatutos do Doente Crónico e do Cuidador Informal;

5. Comunicar na investigação e processos regulatórios:

- 5.1. Promover a inclusão e participação de representantes/pessoas com doença como parceiros nos processos de investigação;
- 5.2. Promover a inclusão e participação de representantes/pessoas com doença como parceiros nos processos regulatórios e de decisão política.

Projetos a desenvolver (em parcerias)

Na área da Educação e Literacia

- **Formação para a utilização da internet para a saúde** – Estabelecimento de parcerias para a conceção e realização de ações de formação/capacitação dos cidadãos para a utilização das novas tecnologias na área da saúde (Portal do SNS, Reuma.pt, INFARMED e outros);
- **Aplicações para a saúde** – criação de um grupo de trabalho para o estudo e levantamento de necessidades relativamente às aplicações disponíveis na área da saúde, com relevância para as pessoas com doença reumática e músculo-esquelética;
 - Avaliação da utilização versão portuguesa da app **RheumaBuddy** (<https://www.rheumabuddy.com>) e de possibilidades de desenvolvimento consoante necessidades e/ou potencialidades identificadas;
 - Desenvolvimento e implementação da app **Reumappa** (<http://reumappa.es/#/>) aplicada a Portugal;
- **Auxiliares de Decisão Partilhada** – criação de um grupo de trabalho para o levantamento, estudo e elaboração de materiais auxiliares para a decisão partilhada.
- **DRAFT – Doentes Reumáticos Ativos e Fortes no Trabalho** – Projeto de promoção da saúde ocupacional na área das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas e prevenção de LMERT.
- Colaboração e apoio à divulgação dos **vídeos** produzidos pela SPR de esclarecimento de dúvidas sobre algumas doenças reumáticas no âmbito do Dia Aberto.

Na área da Sensibilização

- **Spot de sensibilização para as doenças reumáticas** – criação de um filme de 30 segundos de sensibilização para as doenças reumáticas para projeção em salas de cinema, canais de televisão e multimédia. Em parceria e com o apoio da SPR.

- **Corrida e caminhada solidária MOVER**, organizada em parceria com a SPR e a APPSReuma.

Na área da Comunicação

- Curso Pré-Congresso no XXI Congresso Português de Reumatologia, título provisório «**Publicar ciência para leigos**».

- **Ações/Sessões de Formação:**

- a) Apresentações em sessões para doentes;
- b) Produção de materiais educativos e de informação em saúde;
- c) Abordagens para participação em estudos clínicos;
- d) Apresentações sobre a perspetiva do doente.

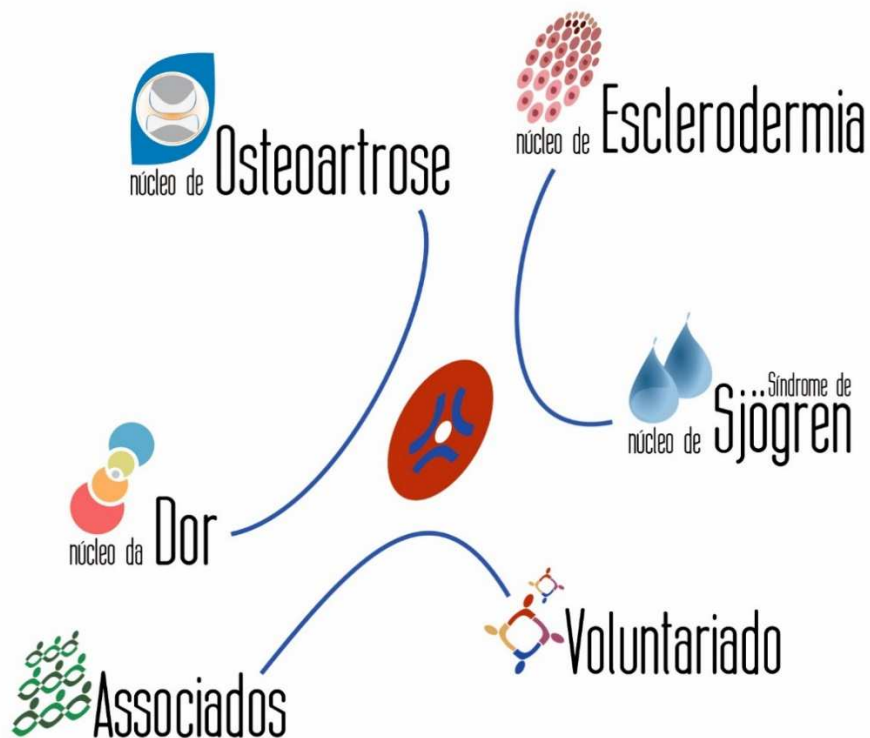
- **Patient Research Partners** – implementação de uma rede nacional de pacientes parceiros na investigação, capacitando os candidatos para a participação e colaboração em projetos de investigação na área da reumatologia, de acordo com o modelo da EULAR.

Na área do Apoio ao Doente

- **Linha de Apoio ao Doente** – por profissional de saúde na área da Enfermagem.

- Estabelecimento de parcerias para um projeto **residencial** para pessoas com doença reumática.

- Alargar as parcerias e protocolos existentes ao apoio jurídico e na área social.



Desenvolvimento e dinâmica associativa:

- Apoio e integração das atividades dos Núcleos da Dor, de Osteoartrose, de Síndrome de Sjögren e de Esclerodermia;
- Integrar o Núcleo da Dor em estruturas nacionais e internacionais relacionadas com a temática da Dor Crónica;
- Apoio à constituição de Núcleos Distritais/Regionais da LPCDR;
- Ampliar a integração da LPCDR 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/passeios culturais;
- 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 Plataforma 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;
- Estabelecimento de parcerias e atividades conjuntas com associações congéneres internacionais, como a Liga Reumatológica Galega, a LIRE e a ANMAR Itália ONLUS, entre outras;
- Apoio e consultadoria (Patient Expert, Patient Representative) sempre que solicitado;
- Colaboração em projetos de *disease awareness*;
- Colaboração em projetos de *patient advocacy*;
- Parceria em projetos de investigação;
- Estabelecimento de parceria com Portugal Apto.PT – Portugal Apto para o Trabalho;
- 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, APJOF, APOROS, MYOS) e outras relevantes;
- Colaboração com o projeto Mais Participação, Melhor Saúde;
- Colaboração com a Plataforma Saúde em Diálogo.

XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático (12 de outubro)

Novas Tecnologias na Saúde

Propostas de painéis: Comunicação com os serviços; Utilização de e-Health e m-Health em Reumatologia; Outras plataformas digitais.

Plano de comunicação para 2018

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

Consolidação com imagem corporativa

Website – manutenção do website www.lpcdr.org.pt.

(Migração para nova versão Joomla+Backups)

Refreshment da arquitetura webdesign

Consolidação de imagem corporativa das plataformas on-line da

LPCDR

Redes Sociais – administração em regime de voluntariado.

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

Funcionamento Administrativo

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

Atividades propostas para 2018 (calendarização)

JANEIRO

LPCDR Info 67 - tema «Prótese do joelho» - pedido de colaboração à SPR, SPOT e APFisio.

19 – Participação no Curso de Reumatologia, Coimbra (Elsa Mateus)

FEVEREIRO

11 – Dia Mundial do Doente – Publicação de conteúdos relacionados com os problemas enfrentados pelos doentes reumáticos.

15 a 18 – Participação na 21st EULAR ANNUAL EUROPEAN Conference of PARE, em Bruxelas (Elsa Mateus - PARE, Ana Vieira - LPCDR e Joana Vicente – Young PARE)

MARÇO

Assembleia Geral Ordinária

Aniversário do Reuma.Pt – Sessão on-line/webinar para doentes: «Como utilizar o Reuma.pt?»

ABRIL

05 – Dia Nacional do Doente com Artrite Reumatóide - Participação nas Jornadas da ANDAR.

07 – Dia Mundial da Saúde – Conferência «Doenças Reumáticas no panorama das Doenças Crónicas e do Envelhecimento» (a propor).

08 – Encontros de Saúde - Casa do Povo de Ferreira do Zêzere.

14 – Tertúlia – A Dor na História. Pedido de colaboração ao Museu de Farmácia, Núcleo de História da Medicina da Ordem dos Médicos, SPR. Assinalando o 36.º aniversário da LPCDR.

28 – Dia Nacional de Prevenção e Segurança no Trabalho – Conferência «Doenças Reumáticas e Músculo-Esqueléticas no Trabalho» (a propor).

LPCDR Info 68 - Sendo o mês do aniversário da LPCDR, a edição de abril será maioritariamente dedicada às atividades/iniciativas desenvolvidas pela Liga.

MAIO

- 2-5 - Participação no Congresso Português de Reumatologia** (Elsa Mateus)
- 05 – Dia Mundial da Espondilite Anquilosante** – Participação em atividade desenvolvida pela ANEA.
- 10 – Dia Mundial do Lúpus** - Participação em atividade desenvolvida pela ADL.
- 17 – Participação no Lisbon Sleep Summit – Sleep in Women** – Panel discussion: The three companions: Pain, Fatigue and dyssomnia, Resisting pain and tiredness (Elsa Mateus).
- 19 – Dia Mundial do Médico de Família** – Jornadas «Doenças Reumáticas na Medicina Familiar» (a propor).
- 20 – Dia Mundial da Doença de Behçet** – Sensibilização para a Doença de Behçet.

JUNHO

- 13-18 – Participação no Annual European Congress of Rheumatology EULAR 2018**, Amesterdão (Elsa Mateus, oradora convidada)
- 29 – Dia Mundial da Esclerodermia**– Atividades a definir segundo diretrizes da FESCA. Sessão temática/webinar: «Diagnóstico de Esclerodermia: E depois?»

JULHO

- 23 – Dia Mundial do Sjögren** - Sessão temática/webinar: «Síndrome de Sjögren: Como lidar com a SS?»
- LPCDR Info 69** – Tema «como cuidar e ser cuidado»: ajudas técnicas, terapia ocupacional, ajudas sociais.

AGOSTO

SETEMBRO

- 06-09 – Participação no 25th European Pediatric Rheumatology Congress (PReS 2018), Lisboa.**
- 7th Conference of AGORA - Platform of patient organizations of people with Rheumatic and Musculoskeletal Diseases (RMDs) in Southern Europe, Madrid.**

OUTUBRO

LPCDR Info 70 – Novas tecnologias na saúde – resumos do Fórum.

12 – Dia Mundial das Doenças Reumáticas - XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático – Novas Tecnologias na Saúde. Comunicação com os serviços; e-Health e m-Health em Reumatologia; Outras plataformas digitais.

13 – Corrida MOVER - Dia Mundial das Doenças Reumáticas

16 - Dia Mundial da Coluna – Sensibilização para as lombalgias.

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

NOVEMBRO

Assembleia Geral Ordinária

05 – Dia do Cuidador - Jornadas Cuidadores nas Doenças Reumáticas e Músculo-esqueléticas. (a propor)

DEZEMBRO

Assembleia Geral Eleitoral

15 – Festa de Natal

