

Relatório de atividades e balanço de 2017

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 | 11 |
| 1.5. Deslocações e representações da Liga a nível internacional | 16 |
| 2. Dinâmica associativa LPCDR 2017 | 17 |
| 2.1. Atividades desenvolvidas | 17 |
| 2.2. Sensibilização | 17 |
| 2.3. Apoio ao Doente | 17 |
| 2.4. Educação e empoderamento | 19 |
| 2.5. Voluntariado..... | 19 |
| 3. XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático..... | 20 |
| 3.1. Tema Capacitar a Família | 20 |
| 3.2. Análise da participação no evento | 20 |
| 3.3. Logística e organização..... | 22 |
| 4. Financiamento das atividades..... | 23 |
| 5. Funcionamento administrativo | 24 |

1. Visibilidade Pública da LPCDR

1.1. Participação/Representação da LPCDR em eventos nacionais

1. *“Transformação Digital na Saúde | Registo Saúde Eletrónico”*; PT Meeting Center – FIL; SPMS.

20-01-2017 Ana Ribeiro e Luís Quintino

2. *6ª Conferência AbbVie| TSF & DN, dedicada ao tema Sustentabilidade na Saúde 4.0 – Investimento em saúde e impacto na vida laboral, CCB, AbbVie, SF & DN.*

7-03-2017 Diamantina Rodrigues

3. *XVII Jornadas da ANDAR, Hotel Altis, ANDAR.*

5-04-2017 Elsa Mateus (Comissão de Honra)

4. *Portugal eHealth Summit, MEO Arena – Sala Tejo, SNS, SPMS e IPAMEI.*

5-04-2017 Ana Ribeiro

5. *European Junior Leadership Academy for Student Nurses, ESEL – Pólo Ravara.*

19-04-2017 Elsa Mateus (interveniente)

6. *I Jornadas Diálogos em Saúde, Univ. Algarve (Faro), LPCDR/ADL*

29-04-2017 Rosário Morujão, Dr. Augusto Faustino (oradores)

Ana Vieira, Glória Lucas, Rita Baleiro

7. *XIX Congresso Português de Reumatologia, Herdade dos Salgados - Algarve, SPR.*

10 a 13-05-2017 Elsa Mateus (oradora)

8. *Noites na Ordem: Tema “Gerações mais Saudáveis”, Ordem dos Farmacêuticos, Ordem dos Farmacêuticos.*

17-05-2016 Elsa Mateus

9. *Celebração do Dia Internacional dos Ensaaios Clínicos em Portugal, Conferências: “Partilha de dados e Reutilização: Atitudes e Práticas em Investigação Clínica Multinacional” e “Apoio aos Ensaaios Clínicos: Financiamento, Infraestruturas e Perspectiva do Investigador”, Auditório Tomé Pires, INFARMED e PtCRIN.*

19-05-2016 Elsa Mateus

10. *Seminário “Medicamentos Biossimilares: Mais acesso, melhor acesso”, Museu Oriente – Lisboa, APOGEN.*

24-05-2017 Elsa Mateus

11. *Conferência “Digital Health: A regulação possível”, Universidade Católica Portuguesa, Revista Marketing Farmacêutico.*

1-06-2017 Elsa Mateus (oradora)

12. Lançamento do Global Pain Index, Auditório da GSK, GSK.
6-06-2017 Catarina Marques
13. 1ª Pós-Graduação de Especialização em Literacia em Saúde: Modelos, Estratégias e Intervenção, ISPA, ISPA.
8-06-2017 Catarina Marques
14. Seminário “Interações Planta Medicamento”, Hotel DoubleTree by Hilton Lisboa, Ordem dos Farmacêuticos.
22-06-2017 Elsa Mateus (oradora)
Diamantina Rodrigues, Ana Vieira
15. Congresso "A dor e os seus desafios", Faculdade de Bioquímica do Porto, Associação de Pessoas com Dor- Força 3P.
30-09-2017 Mireille Amaral
16. Comemoração do Dia Mundial das Doenças Reumáticas, Coimbra, CHUC.
12-10-2017 Elsa Mateus (oradora)
Ana Vieira, Joana Vicente, Diamantina Rodrigues, Carla Trindade
17. Fórum “Saber Mais para Apoiar Melhor”, Novartis
16 e 17-10-2017 Margarida Espanha e Rosário Morujão
18. Colóquio Científico, Fundação Calouste Gulbenkian, ANDAR.
20-10-2017 Elsa Mateus (oradora, apresentação em vídeo)
19. Doença Crónica - Um Desafio Social para o Século XXI, ANF, Plataforma Saúde em Diálogo.
25-10-2017 Elsa Mateus (Comentadora)
20. Reunião “Acesso à Inovação: Que caminhos?”, Villa Tamariz, Estoril, Novartis.
10-11-2017 Elsa Mateus (oradora)
21. “Connecting Kids Care 2”, Fontana Park Hotel, Double Tree by Hilton, AbbVie.
11-11-2017 Margarida Fonseca Santos (oradora), Elsa Mateus
22. XXVIII Encontro Nacional de Espondilíticos, Solar das Rosas (Barcelos), ANEA.
11-11-2017 Mireille Amaral
23. Seminário “Pessoas que (com)vivem com doença”, Sede da OF, Ordem dos Farmacêuticos.
22-11-2017 Elsa Mateus (oradora)
24. Workshop: “Literacia em Saúde na perspectiva das Associações de Doentes”, ESTeSL, Pfizer.
23-11-2017 Elsa Mateus (oradora)

25. Conferência “Integração de Cuidados e Literacia em Saúde. Capacitar o Cidadão no SNS”, ESTeSL, APDH.

24-11-2017 Elsa Mateus

26. Sessão GSK / ViiV Healthcare para Associações de Doentes, GSK, GSK.

24-11-2017 Joana Vicente

1.2. Presença/Divulgação em eventos (voluntariado LPCDR)

1. XVII Jornadas da ANDAR, Hotel Altis, ANDAR.

05-04-2017 Diamantina Rodrigues e Leonor Ribeiro

2. XIX Congresso Português de Reumatologia, Herdade dos Salgados - Algarve, SPR.

10 a 13-05-2017 Elsa Mateus

3. Market Place, Estufa Fria.

25-05-2017 Ana Ribeiro

4. Loureiro em Festa, Bairro do Loureiro, Diversas entidades do Loureiro

2-06-2017 Ana Ribeiro (incl. Reuniões preparatórias)

5. Check-up ao Verão, Praça da Figueira, Newsengage/Junta de Freguesia de Santa Maria Maior.

21-06-2017 Ana Ribeiro, Dr.ª Tânia Santiago (CHUC),
Helena Gaspar (Núcleo de Esclerodermia da LPCDR)

6. Check-up Saúde, Gare do Oriente, NewsEngage.

5 e 6-11-2017 Glória Lucas, Estagiários FMH

7. Natal no Loureiro, Bairro do Loureiro, Diversas entidades do Loureiro

6-12-2017 Ana Ribeiro (incl. Reuniões preparatórias)

1.3. Imagem e Comunicação

a) Boletim informativo LPCDR Info

Preço por edição LPCDR Info: 1568,80 €

Total 2017 Produção de 10000 boletins: 7844,00 €

Total 2017 envio boletins via CTT: 651,48 €

Pagamentos à ERC em 2017: 204,00 €

Total custo em boletins: 8699,48 €

Apoio Pfizer LPCDR Info n.º 62 (recebido e executado em dezembro de 2016, publicado e contabilizado em janeiro de 2017): 3000,00 €

Apoio Lilly LPCDR Info n.º 66 (publicado outubro 2017): 2000,00 €

Total de boletins distribuídos em 2017: 7600

Saliente-se que a edição n.º 62, especial Biossimilares, foi **totalmente** distribuída.

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, sempre que aplicável ao tema do boletim.

Na Assembleia Geral Ordinária de 1 de abril de 2017, foi aprovado o Estatuto Editorial da LPCDR que se encontra disponível em <https://www.lpcdr.org.pt/lpcdr/estatuto-editorial>.

Em 2017 publicaram-se os seguintes boletins informativos LPCDR Info:

n.º 62, *Especial Biossimilares*:

<https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/194-news-62-edicao-especial/file>

n.º 63, *Mais um ano, mais vida*:

<https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/198-news-63/file>

n.º 64, *35 Anos ao lado do doente reumático*:

<https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/207-boletim-n64/file>

n.º 65, *Adesão à terapêutica (Metotrexato)*:

<https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/211-news-65/file>

n.º 66, *Capacitar a Família (XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático)*:

<https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim/215-boletim-n66/file>

É ainda de salientar as seguintes publicações (entre outras) do artigo de opinião do Dr. Beja Santos, a respeito da edição n.º 65 do LPCDR Info:

<https://www.mynetpress.com/pdf/2017/outubro/20171013474bf2.pdf>

<https://www.postal.pt/2017/10/um-bom-exemplo-do-informacao-saude/>

<https://www.vidasalternativas.eu/um-muito-bom-exemplo-do-que-e-a-informacao-em-saude-beja-santos/>

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

www.lpcdr.org.pt

Sob indicação da Direção e das Coordenadoras dos Núcleos, a Ana Ribeiro tem procedido à atualização dos conteúdos. Não foi operacionalizada a reestruturação do *website* em 2017, tendo esta transitado para 2018, pretendendo-se a consolidação da imagem da LPCDR em todos os seus canais de comunicação.

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

www.facebook.com/lpcdr.org.pt/

A 31 de dezembro de 2017, a página de Facebook da LPCDR atingiu 10821 gostos, representando um aumento de 365% em relação a 2016. A evolução destes resultados está associada à campanha do projeto O Joelho Dói.

A contagem total do número de impressões vistas diariamente (o número de vezes que as publicações de ou sobre a Página foram apresentadas no ecrã de uma pessoa, incluindo publicações, visitas, anúncios, informações sociais de pessoas que interagem com a Página e muito mais) no período entre 1 de outubro e 31 de dezembro de 2017 foi superior a um milhão (1.301.398), registando-se perto de 500 mil cliques (494.452) nos conteúdos apresentados. No mesmo período, registou-se um alcance total (número de pessoas a quem conteúdos de ou sobre a Página foram apresentados no seu ecrã) superior a 8 milhões (8.633.072) e perto de 600 mil interações (599.411).

A maioria dos fãs da página são mulheres (82%), das quais 20% se situam na faixa etária dos 45-54 anos, 20% na na faixa etária dos 55-64 anos, seguindo-se a faixa etária 35-44 (19%) e acima dos 65 anos (11%). Quanto aos homens que constituem 17% dos fãs da página, predominando a faixa etária dos 35-44 anos (6%), seguindo-se a faixa etária dos 45-54 anos (4%).

No que respeita à análise do alcance semanal no período de 1 de outubro a 31 de dezembro de 2017, as mulheres constituem o triplo dos homens, com uma distribuição etária semelhante à dos fãs da página, com predominância das faixas etárias acima dos 55 anos (26,8%), dos 45 anos (24,1%) e dos 35 anos (20,5%). No entanto, são alcançados mais homens na faixa etária dos 35-44 anos (23,3%), seguindo-se a faixa acima dos 55 anos (21,9%) e mais de 65 anos (20,8%).

A análise das estatísticas da página de Facebook da LPCDR permite concluir que esta plataforma está a ser maioritariamente utilizada por um público acima dos 45 anos e faixas etárias seguintes. Importará, assim, repensar os conteúdos para adequar a este público conquistado e para alcançar as restantes faixas etárias, nomeadamente, 18-35 anos.

Em termos de distribuição geográfica do alcance semanal no período de referência, destacam-se os distritos de Lisboa (36%), Porto (18%) e Setúbal (10%), seguindo-se os distritos de Braga (7%), de Coimbra, Faro e Leiria (4%), da Madeira (3%) e de Viseu, Aveiro, Santarém e Viana do Castelo (2%). O distrito menos alcançado é o de Portalegre (0,08%). Importa salientar que além da comunidade de seguidores no Brasil, a página parece alcançar a comunidade portuguesa emigrada na Bélgica, Luxemburgo, Reino Unido e França.

A gestão da página foi, inicialmente, de Elsa Mateus. Durante a fase de lançamento do Projeto O Joelho Dói houve articulação com a Onmi Partners. Desde outubro de 2017, a gestão da página tem sido principalmente assegurada pela sócia e voluntária Joana Vicente.

d) Página de Facebook do Núcleo de Sjögren da LPCDR – Sjögren Portugal
www.facebook.com/SjogrenPortugal/

Sendo abril o mês de sensibilização para a Síndrome de Sjögren (SS), foi lançada no dia 1 de abril de 2017 a página de Facebook *Sjögren Portugal*. O objetivo desta página é a divulgação da SS ao público interessado, como parte da missão do Núcleo de Sjögren da LPCDR.

A 31 de dezembro de 2017, a página registava 711 gostos. No período entre 1 de outubro e 31 de dezembro de 2017, o alcance total da página (o número de pessoas a quem conteúdos de ou sobre a página foram apresentados no seu ecrã) foi de 522.803 e registaram-se 56.151 interações com a página.

A página é maioritariamente seguida por mulheres (91%), na faixa etária 35-44 anos (29%), seguindo-se a faixa dos 45-54 (24%), 55-64 (16%) e a faixa dos 25-34 (15%). As idades dos seguidores do sexo masculino (8%), concentram-se na faixa dos 35-44 e 45-54 anos (2%).

A maioria dos seguidores da Página é de Portugal (58%), mas verifica-se, igualmente, grande interesse da comunidade brasileira (42%).

Adicionalmente, para dar resposta à necessidade de partilha de dúvidas e experiências entre portadores de SS, foi criado um grupo fechado e secreto, denominado Espaço Sjögren Portugal que conta com cerca de 63 membros. A adesão ao grupo funciona mediante pedido e foram criadas regras para o Espaço. Este grupo não é público.

O anterior grupo fechado permanece ainda *on-line*, com indicações acerca da página Sjögren Portugal, não sendo aceites novos membros ou publicações.

e) Página Capazes com Esclerodermia – Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
<https://www.facebook.com/capazescomesclerodermia/>

A página de Facebook *Capazes com Esclerodermia – Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas* foi criada em 2016.

A 31 de dezembro de 2017 registava 1473 gostos. No período entre 1 de outubro e 31 de dezembro de 2017, o alcance total da página (o número de pessoas a quem conteúdos de ou sobre a Página foram apresentados no seu ecrã) foi de 641.431 e registaram-se 61.981 interações com a Página.

A página é maioritariamente seguida por mulheres (81,7%), na faixa etária 35-44 anos (27,2%), seguindo-se a faixa dos 45-54 (23,9%), a dos 25-34 (15%) e a faixa dos 55-64 (8,5%). As idades dos seguidores do sexo masculino (18,3%), concentram-se na faixa dos 35-44 (6,7%) e 45-54 anos (5%).

A maioria dos seguidores da Página é de Portugal (70%), mas verifica-se, igualmente, grande interesse da comunidade brasileira (21,5%).

f) Página da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas no Twitter
[@LPCDR82](https://twitter.com/LPCDR82)

A página de Twitter da *Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas* (@LPCDR82) foi criada em outubro de 2017 e registava cerca de 50 seguidores no final do ano.

g) Outras iniciativas de visibilidade, imagem e comunicação:

1. *Divulgação da Plataforma “ojoelhodoi”, TVI24 – Programa: Diário da Manhã*
<http://www.tvi24.iol.pt/videos/sociedade/se-o-seu-joelho-oi-e-provavel-que-tenha-uma-doenca-reumatica/58ede0380cf2b1e529f09b31>

12-04-2017, Margarida Espanha (NOA)

2. *Divulgação das I Jornadas Diálogos em Saúde, iniciativa conjunta da LPCDR e da Associação de Doentes com Lúpus, realizadas a 29 de abril de 2017, na UALg, em Faro, com o apoio da ATREVIA (apoio Lilly Portugal), na comunicação social:*

- i. <http://www.avozdoalgarve.pt/detalhe.php?id=23999>
- ii. <https://regiao-sul.pt/2017/04/11/saude/faro-acolhe-i-jornadas-dialogos-em-saude/377968>
- iii. https://justnews.pt/agenda/jornadas-promover-a-saude-do-doente-cronico/#.WPdND_nyvlU
- iv. <http://www.todooalgarve.com/noticias/algarve/581-algarve-recebe-a-1-edicao-das-jornadas-dialogos-em-saude.html>
- v. <https://www.indice.eu/pt/noticias/saude/2017/04/18/algarve-recebe-1-edicao-das-jornadas-dialogos-em-saude>
- vi. <https://www.evensi.pt/i-jornadas-dialogos-em-saude-promover-a-saude-do-doente/204534943>
- vii. <http://www.terraruiua.pt/2017/04/26/1a-edicao-das-jornadas-dialogos-saude-discute-melhorar-vida-dos-doentes-reumatismo/>
- viii. <http://algarvevivo.pt/jornadas-dialogos-em-saude-nas-gambelas/>
- ix. <http://portugal-eventer.com/event/i-jornadas-dialogos-em-saude-promover-a-saude-do-doente-cronico>
- x. <http://www.algarveprimeiro.com/d/melhorar-a-qualidade-de-vida-de-doentes-reumaticos-e-o-mote-dos-dialogos-em-saude-na-ualg/16681-1>
- xi. <http://hersle.com/events/7690716/i-jornadas-dialogos-em-saude-promover-a-saude-do-doente-cronico>

3. *Divulgação da Plataforma “ojoelhodoi”, CMTV - Programa: Manhãs CM:*

http://www.cmjornal.pt/cmtv/programas/detalhe/dores-no-joelho?ref=programas_destaque

18-05-2017, Margarida Espanha (NOA) e Elsa Mateus

4. *Lançamento da exposição multimédia Visões da Dor, uma iniciativa que reúne em vídeo as exposições e iniciativas desenvolvidas pelo Núcleo da Dor da LPCDR, pela Liga Reumatológica Galega e pela ANMAR – Associação Italiana de Doenças Reumáticas, que teve o apoio da Lilly Portuguesa, no stand da LIRE (Liga Reumatológica Espanhola) no Congresso da EULAR em Madrid:*

<https://youtu.be/o-sBrw7KIk0>

14-06-2017, Núcleo da Dor/LPCDR

5. *Aula de Yoga no Algarve/ Olhão para sensibilização para a Esclerodermia*

27-06-2017, Núcleo de Esclerodermia

6. *Participação de Rute Correia (sócia da LPCDR e membro do Núcleo de Esclerodermia) no projeto internacional More than Scleroderma: a compilation of patient stories da Boehringer-Ingelheim: <https://www.boehringer-ingelheim.com/systemic-sclerosis-story/systemic-sclerosis-story/ssc-inside-story-rute>*
- Publicado *on-line* em junho/julho de 2017
Rute Correia (Núcleo de Esclerodermia)
7. *Divulgação do vídeo do Dia Mundial da Esclerodermia:*
- <https://www.facebook.com/capazescomesclerodermia/videos/1527592367292671/>
29-06-2017, Núcleo de Esclerodermia
8. *Participação no Programa “Consultório”, da Porto Canal em que o tema foi “Esclerose Sistémica”:*
- <https://www.facebook.com/capazescomesclerodermia/videos/1560814003970507/>
05-07-2017, Helena Gaspar (Núcleo de Esclerodermia)
9. *Divulgação do XX Fórum na Rádio Horizonte, Bobadela.*
- 09-10-2017, Margarida Espanha
10. *Divulgação do XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático, com o apoio da ATREVIA (apoio Lilly Portugal), na comunicação social:*
- i. <http://voicebox.pt/rheumabuddy/>
 - ii. <http://saudeonline.pt/2017/10/12/rheumabuddy-a-nova-aplicacao-para-pessoas-com-artrite-reumatoide/>
 - iii. <http://www.tempomedicina.com/noticias/32796>
 - iv. <http://www.andai.org.pt/pt/13-eventos/159-xx-forum-de-apoio-ao-doente-reumatico.html>
 - v. <https://www.profitela.pt/xx-forum-apoio-ao-doente-reumatico/>
 - vi. <http://www.newsfarma.pt/noticias/5769-xx-f%C3%B3rum-de-apoio-ao-doente-reum%C3%A1tico-pretende-%E2%80%9Ccapacitar-as-fam%C3%ADlias%E2%80%9D.html>
 - vii. <http://www.atlasdasaude.pt/publico/content/xx-forum-de-apoio-ao-doente-reumatico>
 - viii. <https://justnews.pt/agenda/xx-forum-de-apoio-ao-doente-reumatico#.Wd48jVtSzIU>
 - ix. <https://www.ordemdosmedicos.pt/?lop=conteudo&op=ed3d2c21991e3bef5e069713af9fa6ca&id=169582a799e5b6c46dfd432379f60d8>
 - x. <http://www.vitalhealth.pt/iniciativas/5322-%E2%80%9Ccapacitar-as-fam%C3%ADlias%E2%80%9D-%C3%A9-o-lema-do-xx-f%C3%B3rum-de-apoio-ao-doente-reum%C3%A1tico.html>
 - xi. <https://www.dn.pt/lusa/interior/breves-de-sociedade-8815741.html>
 - xii. <http://saudeonline.pt/tag/doenca-reumatica/>
 - xiii. <http://irisfm.pt/site/?p=6238>
 - xiv. <http://www.portaldefarmacias.com/agenda/detalhe/916/2017-10-12>
 - xv. <http://www.postgraduatemedicine.pt/dia-mundial-das-doencas-reumaacuteticas-assinala-se-amanhatilde-dia-12-de-outubro.html>
 - xvi. <https://www.tsf.pt/lusa/interior/breves-de-sociedade-8815742.html>

1.4. Envolvimento da LPCDR em projetos nacionais e internacionais

EUPATI PORTUGAL

Na sequência da *National Liaison Team* para a criação de uma Plataforma Nacional da EUPATI, estabelecida em 2016 no âmbito do projeto EUPATI e conforme aprovação pela Assembleia Geral Extraordinária da LPCDR, realizada em 5 de novembro de 2016, foi legalmente constituída a associação EUPATI Portugal, a 3 de abril de 2017, da qual a LPCDR é sócia fundadora.

Até à Assembleia Geral eleitoral realizada a 10 de novembro de 2017, Elsa Mateus presidiu à Comissão Instaladora da associação EUPATI Portugal. Na mesma assembleia foi eleita como Presidente da Direção da respetiva associação.

A sede provisória e serviços administrativos da associação EUPATI Portugal serão afetos à LPCDR. Em 2017 registaram-se 15 horas de trabalho administrativo da secretária Ana Ribeiro relacionado com a EUPATI Portugal.

Em representação da EUPATI Portugal, Elsa Mateus participou como palestrante:

“Capacitação para o envolvimento dos doentes. Alguns exemplos”, Sala Dr. Paul Janssen Lisboa, FMUL, 23-02-2017.

“Patient Centricity – presente e futuro!”, 4as. Jornadas de Investigação Clínica & Inovação do 2CA-Braga, 13-10-2017

C-Health Congress – Humanizar os Dados, Mesa Redonda - O doente como parceiro ativo na investigação: uma participação informada, 25-10-2017.

“Investigação Clínica: Descodificar o Processo e o Papel dos Doentes”, Infocare, Janssen, 8-11-2017.

“Patient empowerment”, Mesa Redonda Impacto socioeconómico das políticas do medicamento, Simpósio FEPS'17 Farmacoeconomia: Perspetivas na Saúde, FFULisboa, 4-12-2017.

Em representação da EUPATI Portugal esteve presente na Celebração do Dia Internacional dos Ensaios Clínicos em Portugal, Conferências: “Partilha de dados e Reutilização: Atitudes e Práticas em Investigação Clínica Multinacional” e “Apoio aos Ensaios Clínicos: Financiamento, Infraestruturas e Perspectiva do Investigador”, Auditório Tomé Pires, INFARMED e PtCRIN, 19-05-2017.

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, tendo participado no:

1.º Plenário Health Parliament Portugal, Reitoria da Universidade de Lisboa, a 28-01-2017;

2.º Plenário Health Parliament Portugal, Microsoft, 25-03-2017;

Apoio à Comissão Parlamentar «O Doente no Centro da Decisão» em reunião na ENSP a 13-03-2017 e por correio eletrónico enviado a 15-03-2017 e a 11-03-2017.

MAIS PARTICIPAÇÃO, MELHOR SAÚDE

Elsa Mateus participou nas reuniões do projeto “Mais Participação, Melhor Saúde”, realizadas a 25-01-2017, 11-09-2017 e 6-12-2017. Mireille Amaral participou na reunião do Mais Participação, Melhor Saúde, com o Prof. Doutor Constantino Sakellarides, a propósito do Projeto “SNS + Proximidade – Integração de cuidados e literacia em saúde”, a 10-05-2017, no Ministério da Saúde.

A Carta subscrita pela LPCDR pode ser lida em <https://www.participacaosaude.com/carta-participacao-publica-em-saude>. Em 2017 foi elaborada a tradução da Carta para inglês: <https://www.participacaosaude.com/charter-public-participation-health>. 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.

Elsa Mateus representou a LPCDR e a relação com o Projeto Mais Participação, Melhor Saúde:

- SIP 2017, em Malta, entre 8 e 9-06-2017, a convite da Grünenthal (v. página 144): https://www.sip-platform.eu/files/editor/media/sip2017/SIP_Abstract_2017_V4.pdf;
- Congresso da EULAR, em Madrid, OP0276-PARE (2017), MORE PARTICIPATION, BETTER HEALTH – PROMOTING PUBLIC INVOLVEMENT IN HEALTH, Abstract apresentado oralmente a 16-06-2017 e publicado em *Annals of the Rheumatic Diseases*, volume 76, supplement 2, year 2017, page 171 (DOI: 10.1136/annrheumdis-2017-eular.5980).

PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

No âmbito do envolvimento ativo na Plataforma Saúde em Diálogo, cujos órgãos sociais a LPCDR integra desde 9 de março de 2016, Elsa Mateus fez parte do grupo de trabalho estabelecido para a elaboração de proposta de **Estatuto do Cuidador Informal**. A versão da proposta aceite e divulgada pela Plataforma Saúde em Diálogo foi a apresentada por Elsa Mateus que compilou as diversas sugestões e necessidades apontadas pelos membros do grupo de trabalho num articulado que teve em conta outros documentos legais.

Consequentemente, foi convidada a ser comentadora no painel «A Doença Crónica no Futuro da Saúde», na Conferência *Doença Crónica - Um Desafio Social para o Século XXI*, realizada no dia 25-11-2017, na ANF em Lisboa.

APAH (Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares)

Elsa Mateus participou no evento “Innovation 4: Gestão da Tecnologia Medicamento”, organizado pela WINNING Scientific Management e APAH, realizado na Microsoft, no dia 21-02-2017.

No âmbito do mesmo projeto, colaborou com entrevista telefónica prévia a 03-02-2017 e no *Focus Group*, realizado a 05-09-2017, na sede da WINNING, em Lisboa.

INFARMED

Reunião Associações de Doentes, INFARMED, 21-03-2017.

Reunião plenária da Comissão de Avaliação de Tecnologias de Saúde (CATS), INFARMED, 11-12-2017.

ENVOLVIMENTO EM OUTRAS INICIATIVAS A NÍVEL NACIONAL

Reunião a 18 de abril de 2017 com o Assessor para a Saúde da Casa Civil do Presidente da República (Prof. Mário Pinto), em conjunto com outras associações – TEM, APPDH, ANDAR ANEM, APELA, SOS Hepatites, APN e MYOS – para delinear estratégia para a elaboração do **Estatuto do Doente Crónico**. Posteriormente, participação na reunião de trabalho deste grupo, realizada a 3 de junho de 2017, na sede da ANDAR, onde foi partilhada a informação conseguida por Elsa Mateus relativamente a práticas e legislação de outros países europeus.

ENVOLVIMENTO E PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS

Joint Implementation of Guidelines for oSteoArthritis in Western Europe (JIGSAW-E), financiado pela EIT-Health: *The aim of JIGSAW-E is to address the unmet needs of patients and healthcare professionals in the management of OA across five European countries. The focus of the proposal is non-pharmacological therapy and in particular: patient information; advice on exercise and physical activity.* Sandra Pais, é uma das parceiras no projeto: *Sub-Director of the School of Health, Coordinator of the Center for Research and Development in Health, University of Algarve, Portugal; collaborator on the EULAR OA-QI project.* A LPCDR, nomeadamente, o Núcleo de Osteoartrose irá colaborar através da participação de Margarida Espanha em representação dos doentes. <http://wmahsn.org/programmes/view/joint-implementation-of-guidelines-for-osteoarthritis-oa-in-western-europe-jigsaw-e>

Glucocorticoid Low-dose Outcome in Rheumatoid Arthritis (GLORIA), financiado pelo European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement nº 634886: *aims to prove that the addition of chronic low dose glucocorticoids (GC) to current anti-rheumatic therapy is highly cost-effective and safe in elderly patients with rheumatoid arthritis (RA).* Elsa Mateus integra o Patients' Panel deste estudo. <http://www.gloriatrial.org/>

HarmonicSS - HARMONization and integrative analysis of regional, national and international Cohorts on primary Sjögren's Syndrome (pSS) towards improved stratification, treatment and health policy making, financiado pelo European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement nº 739144 and from the Swiss State Secretariat for Education, Research and Innovation SERI under grant agreement 16.0210. A LPCDR, nomeadamente, o Núcleo de Síndrome de Sjögren, irá colaborar através da participação de Ana Vieira, como elemento do Patients Advisory Group para o projeto. <http://harmonicss.eu/>

Participação de Elsa Mateus, a 12 de dezembro de 2017, no painel de discussão promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade NOVA de Lisboa no âmbito de um trabalho de investigação para a **“Discussão, consenso e recomendações para o consentimento informado dos doentes na substituição de medicamentos por biossimilares”**, com a coordenação do Professor João Pereira e o apoio financeiro da AbbVie.

Por solicitação das entidades promotoras, foram divulgados aos nossos associados:

- Inquérito às condições de vida das pessoas portadoras de deficiência - CES, da Universidade de Coimbra (14-07-2017);
- Estudo Gloria / Inquérito - doentes com artrite reumatoide – CHUC, (12-09-2017);
- Inquérito sobre notificação espontânea de reações adversas a medicamentos (21-09-2017).

FESCA

Enquanto membro da FESCA e no âmbito das atividades do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR, Helena Gaspar participou na reunião anual da FESCA. Foram divulgados os conteúdos relacionados com o World Scleroderma Day (Dia Mundial da Esclerodermia).

ISN – International Sjögrens’ Network

O Núcleo de Sjögren (NS) continua bastante ativo na ISN. Em 2017, a ISN lançou concurso para a produção de um logotipo para aquela rede e a proposta submetida pelo NS, elaborada em *pro bono*, foi a proposta selecionada pelos restantes membros para logotipo do ISN.

AGORA - Plataforma de organizações de pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas do Sul da Europa.

Em janeiro de 2017, Elsa Mateus participou na *AGORA Biologics and Biosimilars Patient Access and Self-Management Workshop*, em Budapeste. Na Assembleia Geral da AGORA, em 2017, a LPCDR passou a ser membro efetivo desta organização. Na *6th AGORA Annual Conference*, realizada entre 21 e 24 de setembro em Zagreb (Croácia) e que teve como tema “*The personalised approach to persons with RMDs and Quality of life*”, a LPCDR esteve representada por Catarina Marques que apresentou uma comunicação sobre o projeto O Joelho Dói (Does your knee hurts? - A Campaigning for early diagnosis of RMDs) e o vídeo *Visões da Dor*.

PATIENT RESEARCH PARTNER da EULAR

Elsa Mateus participou em:

- *EULAR Foot & Ankle Study Group*
- *Working Group Patient Research Partners, PARE/EULAR – Convenor em 2018*
- *EULAR Patient Research Partners network meeting, Amsterdão, 6 a 8-10-2018*

Ana Vieira participou em:

- *EULAR Patient Research Partners network meeting, Amsterdão, 6 a 8-10-2018*
- Membro do Primary Sjögrens’ Syndrome Patients Advisory Group (pSS PAG) no projeto HarmonicSS (<http://harmonicss.eu/>).

PARE/EULAR

Em 2017, a LPCDR foi a organização anfitriã da 20.ª **Conferência Anual do PARE** que se realizou entre 24 e 26 de fevereiro, no Hotel Cascais Miragem. O evento contou com a participação de 112 delegados das associações de doentes reumáticos europeias. A LPCDR pôde integrar 20 delegados portugueses, de acordo com as regras do evento, tendo convidado as associações suas sócias honorárias a indicar dois representantes. Participaram a ANDAR (dois representantes), a ANDAI (um representante), a ANEA (um representante), a Associação de Doentes com Lúpus (dois representantes) e a APJOF (um representante). Os restantes delegados portugueses eram membros da LPCDR. O envolvimento na organização da Conferência permitiu convidar outros interlocutores como participantes ativos dos *workshops*, tanto com apresentações, como enquanto facilitadores: o Dr. Pedro Laires, a Dr.ª Filipa Oliveira Ramos, a Dr.ª Inês Cordeiro, o Enfermeiro Ricardo Ferreira e a Enfermeira Lurdes Barbosa. Na sessão de abertura, o Dr. Canas da Silva, Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) e a Prof.ª Helena Canhão, Vice-Presidente da LPCDR, fizeram apresentações que contextualizaram o estado da Reumatologia e os problemas dos doentes reumáticos portugueses. A Conferência contou também com a presença do Secretário de Estado para a Saúde, Dr. Manuel Delgado, na sessão de abertura.

A avaliação do evento pelos delegados europeus foi muito positiva: 63% atribuíram a máxima avaliação, sendo as restantes avaliações, referentes à concretização dos objetivos e qualidade dos *workshops* e sessões, acima dos 90%.

Aproveitando a deslocação de elementos-chave da EULAR a Portugal, a LPCDR candidatou-se ao *Engagement Programme* da EULAR para a realização de uma conferência sobre a importância do diagnóstico precoce na Assembleia da República, tendo como público-alvo os decisores políticos.

A Conferência ***Early Diagnosis/ early referral: health, social and economic impacts of RMDs*** (Diagnóstico e Referência Precoce: o impacto das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas na saúde, economia e sociedade), realizou-se no dia 23 de fevereiro, na Biblioteca da Assembleia da República, contando com intervenções do Presidente da EULAR, da Vice-Presidente da EULAR representando os Profissionais de Saúde, do Presidente da SPR, do Prof. Pedro Pita Barros, do Dr. Francisco George (Diretor Geral da Saúde) e da Presidente da LPCDR. Seguiu-se uma mesa redonda onde também esteve representada a APPSReuma. O evento foi assistido por vários reumatologistas, representantes de associações de doentes e de outras Sociedades científicas e organizações com interesse nesta área e bastantes deputados.

O objetivo principal era alertar os decisores políticos para a importância da concretização e implementação da Rede Hospitalar de Referência à Reumatologia que visa dotar a população portuguesa e o SNS de serviços de reumatologia suficientes. O evento foi utilizado pela EULAR para o pré-lançamento da campanha *Don't Delay Connect Today*.

Elsa Mateus continuou as suas funções como elemento da direção do PARE, tendo participado nas reuniões relacionadas com o PARE, *Patient Research Partners, School of Rheumatology*, no Congresso da EULAR em Madrid e na Conferência da EULAR em Bruxelas, na qual moderou um dos *workshops* (*Engagement of patients in research and innovation*).

Margarida Espanha (NOA) participou no Congresso da EULAR, em Madrid, com a apresentação de um poster tendo beneficiado da bolsa atribuída.

1.5. Deslocações e representações da Liga a nível internacional

1. *Biologics and Biosimilars Patient Access and Self-Management Workshop; AGORA/GAfPA; Budapeste.*
13 e 14-01-2017 (Elsa Mateus)
2. *EMA – Scientific Advise procedure; EMA; Londres.*
07-03-2017 (Elsa Mateus)
3. *Reunião Anual; FESCA; Bucareste.*
7 a 9-04-2017 (Helena Gaspar)
4. *EULAR Seminar on Teaching & Learning 2017; EULAR; Praga.*
28 e 29-04-2017 (Elsa Mateus)
5. *Societal Impact of Pain SIP 2017; EFIC/PAE/ACN/Grünenthal GmbH; Malta.*
8 a 9-06-2017 (Elsa Mateus)
6. *Congresso da EULAR; EULAR; Madrid.*
14 a 17-06-2017 (Elsa Mateus, Margarida Espanha, Ana Vieira)
7. *RA Matters: An Interactive Event; Lilly; Madrid.*
15-06-2017 (Margarida Espanha)
8. *Reunião Core Working Group PRP; EULAR; Zurique.*
22-08-2017 (Elsa Mateus)
9. *Reunião de Direção do PARE; EULAR; Zurique.*
8 a 10-09-2017 (Elsa Mateus)
10. *6th AGORA Conference; AGORA; Zagreb.*
21 a 24-09-2017 (Catarina Marques)
11. *V CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES CON SÍNDROME DE SJÖGREN; AESS; Madrid.*
28 a 29-09-2017 (Ana Vieira e Cristina Carvalho)
12. *Biannual EULAR training and evaluation meeting of the PRP network; EULAR; Amesterdão.*
7 a 8-10-2017 (Elsa Mateus e Ana Vieira)
13. *EULAR WAD Conference “The future of health research and innovation after Horizon 2020. Do we need a novel approach?”; EULAR; Bruxelas.*
17-10-2017 (Elsa Mateus)
14. *Celgene ChangeMakers Summit; Celgene; Boudri.*
18 a 20-10-2017 (Elsa Mateus)
15. *School of Rheumatology Strategy Meeting; EULAR; Amesterdão.*
17 a 18-11-2017 (Elsa Mateus)

2. Dinâmica associativa LPCDR 2017

Em 2017, foi proposto pela Direção e aprovado pela Assembleia Geral da LPCDR proceder à regularização dos associados. Foram contactados 222 sócios com quotas em atraso anteriores a 2014, inclusive, alertados para a possibilidade de perda da qualidade de sócio e eliminação dos seus dados pessoais e estabelecido um prazo para resolução das quotas relativas a 2016 e 2017.

Na sequência dessa ação, 23 sócios aderiram, 2 passaram a sócios honorários por serem fundadores da LPCDR, 8 foram cancelados (desistência, óbito, morada desconhecida). Findo o prazo foram eliminados os dados pessoais de 189 sócios que, encontrando-se em situação de inconformidade com os Estatutos da Liga, não responderam.

No final de 2017, todos os associados registados são sócios ativos e efetivos, estando assegurado o cumprimento da Lei de Proteção dos Dados Pessoais.

Ao longo de 2017, registaram-se 29 novos sócios e perderam-se 16 (desistência e óbito).

Relativamente aos benefícios aos associados, foram pedidas 22 credenciais para utilizar nos protocolos estabelecidos, destinando-se a maioria ao Instituto Português de Reumatologia (8), seguindo-se a Farmácia Oliveira (4) e a Thalasso Costa da Caparica (4), Universo Sénior (2) e Wellness Coach (2), Termas de S. Pedro do Sul (1) e Saúde Prime (1).

2.1. Atividades desenvolvidas

1. *Jantar de Gala: Comemoração do 35.º aniversário e homenagem aos sócios fundadores da LPCDR.*

24-11-2017

2.2. Sensibilização

- a) Além das iniciativas e atividades já referidas em 1.3. Imagem e Comunicação, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas participou na CHECK-UP edição de Verão, realizada na Praça da Figueira, em Lisboa, no dia 21 de junho, com a colaboração da Dr.ª Tânia Santiago do CHUC, para a sensibilização para a artrite inicial e na CHECK-UP, Feira de Saúde e Bem-Estar, que decorreu na Gare do Oriente, em Lisboa, de 5 a 6 de novembro de 2017. A LPCDR contou com a colaboração das nossas associadas ANDAI, com a voluntária Glória Lucas e o NOA contou com a colaboração de estudantes da FMH no Rastreo à Osteoartrose.

2.3. Apoio ao Doente

- Verificaram-se 133 chamadas no número de apoio telefónico a cargo de Diamantina Rodrigues, sendo recebidas 34 chamadas, realizadas 90 e 9 não tiveram sucesso.

- Em 2017 foi também disponibilizado o contacto da Enfermeira Cristina Carvalho para esclarecimento de dúvidas. Verificaram-se, pelo menos, 3 contactos iniciais e o apoio prestado envolveu vários contactos de acompanhamento.

- Relativamente ao [Banco de Ajudas Técnicas](#) para empréstimo aos associados, registou-se a seguinte utilização:

| | Emprestado a: (nº pessoas) | Período de tempo (dias) |
|-------------------------------------|-------------------------------|----------------------------|
| Cadeiras de rodas | 5 | 365 |
| | | 365 |
| | | 327 |
| | | 229 |
| | | 15 |
| | Total | 1301 |
| Almofada para cadeira de rodas | 1 | 327 |
| Canadiana com apoio de braço | 1 | 222 |
| Canadiana | 2 | 37 |
| | | 52 |
| | | Total |
| Faca de cozinha | 1 | 129 |
| Base de banheira | 2 | 46 |
| | | 13 |
| | | Total |
| Pinça para apanhar objetos (c/íman) | 1 | 52 |

- No que concerne aos contactos diretos para a sede solicitando informações registaram-se 61 contactos, dos quais resultaram 3 novos associados. Analisando esses contactos, a maioria dos contactos (40) 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 (6).



2.4. Educação e empoderamento

Ao longo de 2017, 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:

1. *I Jornadas Diálogos em Saúde – Promover a Saúde do Doente Crónico*, apoios e parcerias Plataforma Saúde em Diálogo, Universidade do Algarve e Escola Superior de Saúde da UALg, Câmara Municipal de Faro, ANF.

29-04-2017 (org. LPCDR e ADL)

2. *Workshop “Nutrição e Doenças Crónicas”*, Naturopata Susana Águas, Ginásio Clube Português.

6-05-2017 (org. Núcleo de Esclerodermia)

3. *Sessão temática “A fadiga nas doenças reumáticas e músculo-esqueléticas”*, Dr.ª Joana Borges, sede da APOROS/ANDAI.

27-05-2017 (org. Núcleo da Dor)

4. *Workshop: Mindfulness e Resiliência*, Counsellor Filomena Santos, Ginásio Clube Português

4-11-2017 (org. Núcleo de Osteoartrose)

Em outubro de 2017, a DAMAN criou uma parceria com a LPCDR para a disponibilização da aplicação *RheumaBuddy* em português, lançada no dia 12. A *app* está disponível para *download* gratuito e a tradução dos conteúdos foi realizada *pro bono* por Elsa Mateus.

2.5. Voluntariado

A LPCDR contou, em 2017, com a disponibilidade e empenho das voluntárias Leonor Ribeiro, Lígia de Jesus, Glória Lucas e Diamantina Rodrigues, nas ações de sensibilização para as doenças reumáticas e divulgação da LPCDR. Contou, igualmente, com outros voluntários para a Conferência do PARE e para os rastreios na CHECK-UP, a quem foram emitidos certificados de competências relacionadas com as atividades em que participaram. A funcionária Ana Ribeiro também participou, em regime de voluntariado, em ações de divulgação da LPCDR, sendo de destacar o envolvimento nas atividades de integração no Bairro do Loureiro, no qual se localiza a sede da LPCDR.

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, quando disponível, na envelopagem de correspondência da LPCDR e do sócio Luís Quintino no apoio a tarefas informáticas.

3. XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático

3.1. Tema Capacitar a Família

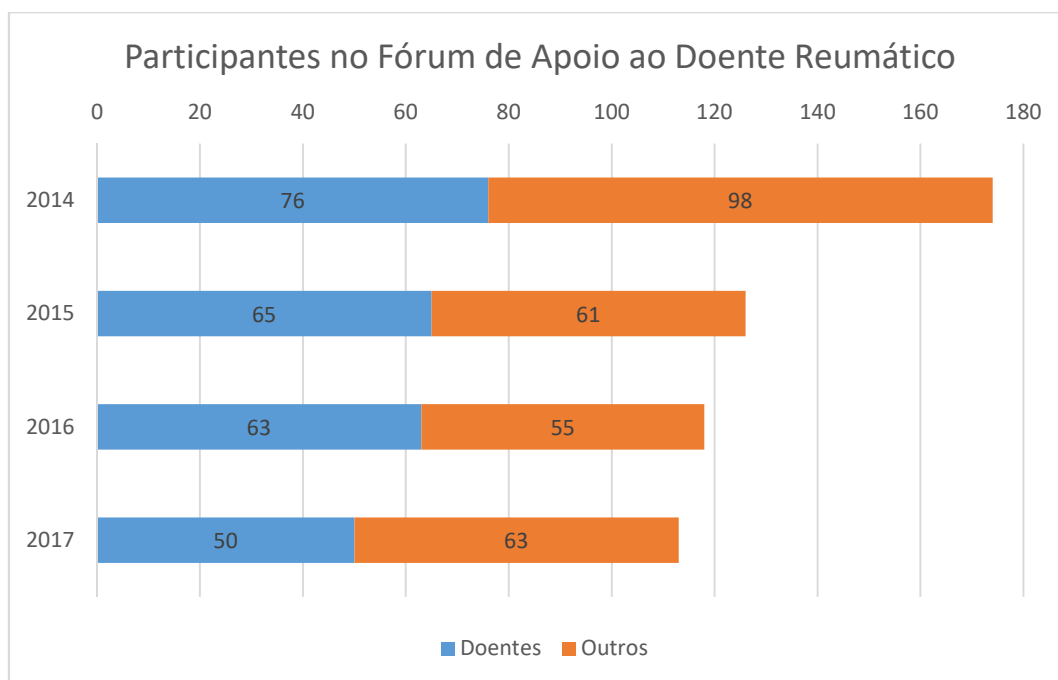
O programa do XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático procurou trazer à discussão várias preocupações relativamente à capacitação de e para a família, tentando corresponder às inquietações reveladas pelos doentes reumáticos em vários domínios. Deste modo, o primeiro painel foi dedicado às “Doenças Reumáticas na Infância”, o segundo à “Transição para a Vida Adulta”. Depois do almoço, seguiu-se o painel “Sexualidade e Gravidez” e, por último, “Como cuidar e ser cuidado”. Os painéis incluíram, além de especialistas nas áreas, o testemunho de experiências vividas por mães e cuidadoras.

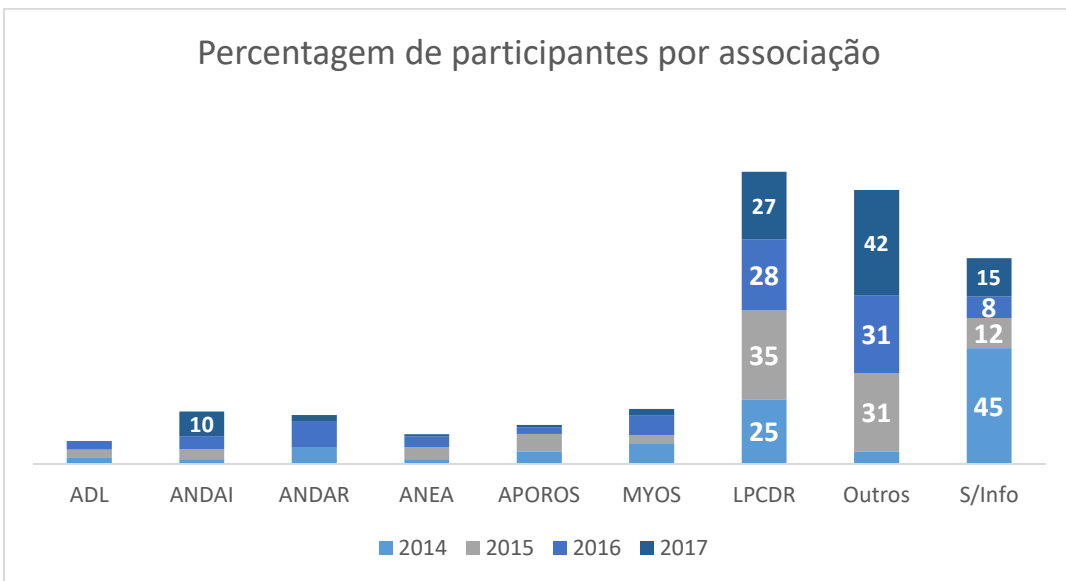
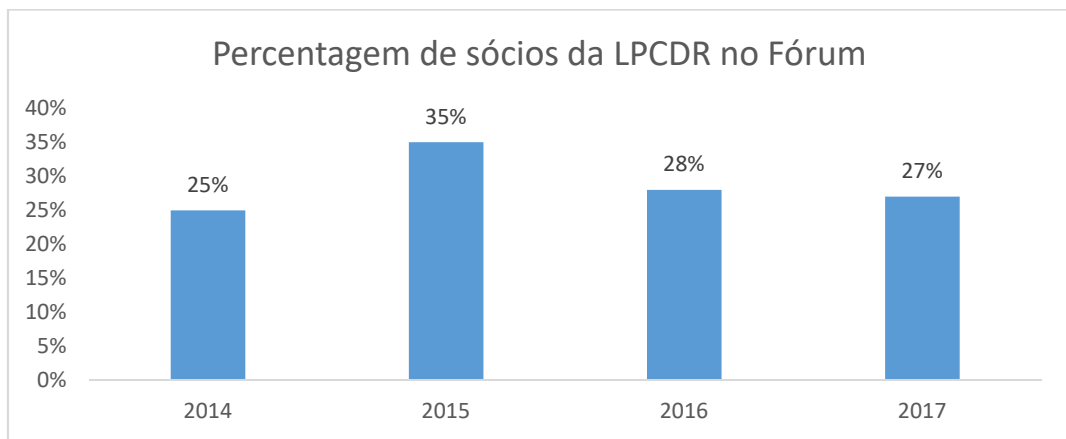
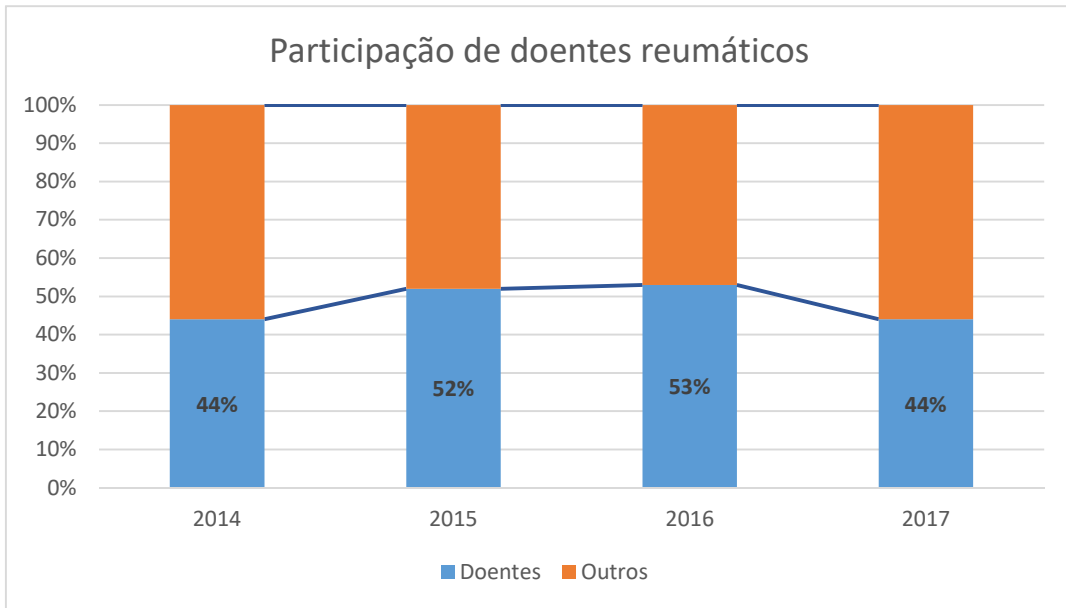
Procurou-se, igualmente, promover uma maior participação e envolvimento dos doentes, tendo-se realizado apenas ao sábado.

3.2. Análise da participação no evento

O XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático registou 113 participantes, embora se tivessem registado 127 inscrições.

Comparativamente com os anos anteriores a participação dos doentes representou 44% do público, mas será de salientar que o tema apelava também a cuidadores. Registou-se uma diminuição na percentagem de associados da LPCDR presentes em relação a 2016. Constituem, ainda assim, uma significativa maioria da audiência, em relação a participantes de outras associações, sendo também de destacar que 10% dos participantes eram associados da ANDAI.





3.3. Logística e organização

À semelhança de anos anteriores, contámos 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 2017 permitiram contratar o serviço de coffee-break e almoço buffet, sem custos para os participantes e assegurar a produção gráfica dos materiais de divulgação para o Fórum

Relativamente a anos anteriores, verificou-se uma maior taxa de comparência (88% dos inscritos).

Os resumos das apresentações do Fórum foram publicados no LPCDR Info n.º 66, tendo o mesmo sido distribuído durante o evento.

Analisando os 56 questionários recebidos com a avaliação do XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático, quanto à utilidade do evento foi classificada como muito boa por 55% e como boa por 43% dos respondentes. A qualidade das apresentações foi reconhecida como muito boa por 63% e como boa por 36% dos inquiridos. A duração foi avaliada como muito boa em 50% e como boa em 38% dos questionários. A quantidade de informação foi considerada como muito boa por 55% e como boa por 38% dos respondentes, enquanto a adequação dos conteúdos e temas foi avaliada como muito boa por 64% e como boa por 32% dos inquiridos. O tempo de debate foi classificado como muito bom em 41% e como bom em 32% dos questionários recebidos. No que diz respeito à logística, as condições da sala foram avaliadas como muito boas por 71% dos respondentes, tendo os serviços e secretariado sido avaliados como muito bons em 52% e 73% dos casos, respetivamente. De referir que se verificaram observações quanto avaliação dos serviços relacionadas com o desconforto (ausência de mesa e cadeiras, dificuldade em comer com o prato na mão). De uma forma geral, a avaliação do Fórum é muito positiva.

4. Financiamento das atividades

Durante 2017, para além do valor recebido em quotas, apoios, subsídios e patrocínios, a Liga beneficiou de outras oportunidades de financiamento, como a seguir se enuncia.

Relativamente à conferência realizada na Assembleia da República, a Liga suportou as despesas relacionadas com a produção gráfica dos programas, com o fotógrafo profissional e com o almoço dos convidados, num total de 547,02 euros. As restantes despesas inerentes ao evento foram asseguradas pela SPR.

Quanto à conferência do PARE, a Liga ofereceu o lanche aos participantes no evento, realizado na Casa das Estórias, no valor de 395,50 euros, uma vez que esta verba não podia ser incluída no orçamento da EULAR.

As despesas relacionadas com a constituição da EUPATI foram registadas em Conta Corrente, tal como verbas recebidas pela LPCDR enquanto sócia fundadora e presidindo à Comissão Instaladora. Essa conta será apresentada em Assembleia Geral da associação EUPATI Portugal, sendo o saldo a favor daquela no valor de 196,84 euros, a creditar em conta bancária da EUPATI Portugal quando esta for constituída.

A realização das I Jornadas Diálogos em Saúde representou um investimento de cerca de 555,47 euros, dos quais foram recuperados 225 euros pelo valor cobrado das inscrições para cobrir os encargos com coffee-break e almoço, representando na realidade uma despesa de 330,47 euros.

A Spectrum Translations tem solicitado à LPCDR a colaboração, através do Núcleo de Sjögren e do Núcleo de Esclerodermia, na angariação de voluntários (pacientes) para participar na validação linguística de estudos. Sendo essa colaboração remunerada pela empresa responsável, em 2017 os participantes prescindiram da quantia de 282,90 euros e 347,35 euros a favor do Núcleo de Sjögren da LPCDR, totalizando 630,45 euros que cobriram as despesas referentes à participação de Ana Vieira e Cristina Carvalho no Congresso Espanhol em setembro, no valor de 472,22 euros. De igual modo, os participantes prescindiram da quantia de 188,37 euros a favor do Núcleo de Esclerodermia que, desta forma, totalizou 843,37 euros, contando com a verba angariada na Mega-Aula de Zumba de 2016. Essa verba destina-se a cobrir as despesas da participação de Helena Gaspar em reuniões da FESCA que não sejam reembolsadas pela organização e permitirá a participação de elementos do Núcleo de Esclerodermia no Congresso Mundial de Esclerodermia que se realizará em Bordéus, em fevereiro de 2018.

Todas as restantes despesas referentes à participação de elementos da Liga em eventos internacionais são reembolsadas pela organização dos mesmos. De referir que no Congresso da EULAR, a Liga suportou a despesa de viagem de Margarida Espanha, cujo poster foi selecionado para apresentação, no valor de 147,39 euros. Ana Vieira suportou as despesas da sua deslocação a título pessoal.

A FESCA reembolsou na totalidade as despesas apresentadas pelo Núcleo de Esclerodermia relacionadas com o Dia Mundial da Esclerodermia.

O Jantar de Gala, comemorativo dos 35 anos da LPCDR e de homenagem aos sócios fundadores, permitiu angariar verba suficiente para as despesas inerentes, tendo a Liga despendido 101,20 euros nas prendas atribuídas aos sócios fundadores assinalando a homenagem.

Em 2017 foi recebida a verba de 6.688,56 euros referentes à consignação do IRS e IVA de 2016.

A participação ativa da LPCDR no projeto Mais Participação, Melhor Saúde, irá ser compensada no valor de 200 euros, conforme estipulado no mesmo, sendo também reembolsadas as despesas de deslocação em transporte público.

5. Funcionamento administrativo

Durante 2017 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 2017 constatou-se um aumento de 24,5% nos gastos totais. Apesar do aumento significativo é de assinalar a redução de 39% nas rendas e de 33% na comunicação. Será de referir que a gestão entre os rendimentos e os gastos permitiu, ainda assim, atingir um resultado líquido positivo. Saliente-se que a maior parte dos rendimentos obtidos, nomeadamente, subsídios e donativos, destina-se, precisamente a assegurar os gastos com as atividades desenvolvidas que pressupõem fornecimentos e serviços de terceiros.



Liga Portuguesa Contra
as Doenças Reumáticas
Movidos por uma causa