



Liga Portuguesa
Contra as Doenças Reumáticas

Plano de atividades para 2019

Introdução

Propõe-se o mote «**Dá trabalho**» como tema unificador das atividades da LPCDR em 2019, integrando várias perspetivas/linhas de ação:

1. Para o público em geral:

- 1.1. Sensibilização para as dificuldades das pessoas com doença reumática no mundo laboral;
- 1.2. Campanhas de promoção da saúde e prevenção das lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho (LMERT);
- 1.3. Promoção da literacia em saúde e da saúde ocupacional.

2. Para as pessoas afetadas pela doença:

- 2.1. Direito à adequação/adaptação do posto de trabalho;
- 2.2. Cuidados de saúde associados e autogestão da doença;
- 2.3. Promoção da literacia em saúde e da saúde ocupacional.

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

- 3.1. Educação para a autogestão da doença e promoção da saúde;
- 3.2. Implicações na inclusão social, na produtividade e na integração no mundo laboral.

4. Para decisores políticos:

- 4.1. Colocar as doenças reumáticas no conjunto das doenças crónicas mais prevalentes e impactantes, logo, como prioritárias em Saúde Pública;
- 4.2. Articular a intervenção precoce nas estratégias para o aumento da produtividade das pessoas com doença reumática e para o envelhecimento ativo e saudável;
- 4.3. Colaboração em propostas de estatutos do Doente Crónico e do Cuidador Informal.

5. Na investigação e processos regulatórios:

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

Projetos a desenvolver (em parcerias)

Na área da Educação e Literacia

- **Patient Research Partners** – implementação de uma rede nacional de pacientes parceiros na investigação, capacitando os candidatos para a participação e colaboração em projetos de investigação na área da reumatologia, de acordo com o modelo da EULAR e incentivando o recurso a oportunidades formativas (INFARMED – Projeto Incluir; EUPATI Portugal; EULAR).
- **ABC da Medicação utilizada em Doenças Reumáticas** – criação de uma publicação digital e impressa, sobre as várias classes de medicação (AINES, DMARDS, etc.) e modos de administração.
- **ABC de Apoios para Doentes Reumáticos** – criação de uma publicação digital e impressa, sobre Isenção de Taxas Moderadoras, Cartão de Doença Rara, Atestado de Incapacidade Multiusos, etc.

Na área da Sensibilização

- **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.

Na área da Comunicação

- Promover a campanha nas redes sociais “Viver o Dia” #porquetodososdiascontam

Na área do Apoio ao Doente

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

Congresso em plataforma Thalos

- Realização de um e-Congresso a equacionar mediante patrocínios conseguidos para cobrir os custos associados e, eventualmente, agregando outras associações nossas associadas e outros parceiros (ver <http://www.taloshealthsolutions.com/>).

Projetos submetidos em 2018 com implementação em 2019

Tutor virtual para promover a educação sobre a osteoartrose

- Em parceria com a Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa e com investigadores da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa e da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa;
- Em desenvolvimento no âmbito de tese de mestrado na FCUL.

mobileDENIS: mobile Digital Endpoints in Neurodegenerative and Immune-mediated diseases

- A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas é um dos parceiros do consórcio para este projeto submetido no âmbito da IMI call 15 topic 6 “Digital endpoints in neurodegenerative and immune-mediated diseases”.
- Aguarda resultados.

Futuro Feliz - Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multideficiência

- Em parceria com a SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla), candidatura ao Programa Cidadãos Ativ@s, financiado pelas EEA Grants e gerido pela Fundação Calouste Gulbenkian em consórcio com a Fundação Bissaya Barreto.
- Aguarda resultados.

Projetos em implementação e desenvolvimento

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

- Atualização e dinamização de parcerias.

Patients Roadmap and Associations Directory (PRAD)

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

Desenvolvimento e dinâmica associativa:

- Apoio e integração das atividades dos Núcleos da Dor, de Osteoartrose, de Síndrome de Sjögren, de Esclerodermia e de Behçet;
- Integrar o Núcleo da Dor em estruturas nacionais e internacionais relacionadas com a temática da Dor Crónica, nomeadamente, na plataforma nacional SIP (Impacto Societal da Dor);
- 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 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;
- 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 relacionada com a plataforma 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.

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

Viver a (In)capacidade

Propostas de painéis: Doenças reumáticas e limitações; Terapia Ocupacional; Ajudas técnicas; Abordagens à gestão da doença.

Plano de comunicação para 2019

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

Consolidação com imagem corporativa e *refreshment*

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

Refreshment da arquitetura *webdesign*

Consolidação de imagem corporativa das plataformas on-line.

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 2019 (calendarização)

JANEIRO

LPCDR Info 71 – tema «Doenças Reumáticas Raras».

FEVEREIRO

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

Dia Mundial das Doenças Raras (Núcleos de Sjögren, de Esclerodermia e de Behçet)

28 – Ensaio Geral Solidário, às 21h00 com o programa " D. Quixote", coreografia de Eric Volodine segundo Alexander Gorsky e música de Ludwig Minkus, CNB.

MARÇO

11-15 – EURORDIS Winter School on Scientific Innovation and Translational Research, Paris (Ana Vieira).

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

Workshop – Saúde Oral nas Doenças Reumáticas

Assembleia Geral Ordinária

ABRIL

05 – Dia Nacional do Doente com Artrite Reumatoide - Jornadas da ANDAR.

07 – Dia Mundial da Saúde – Alinhamento com o tema da OMS.

5-7 – Conferência Anual do PARE – Praga (1 a 2 delegadas da LPCDR).

14 – 37.º Aniversário da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas – lançamento do novo website e imagem; proposta de organização de passeio cultural.

28 – Dia Nacional de Prevenção e Segurança no Trabalho – Publicação de conteúdos relacionados com as LMERT.

LPCDR Info 72 – tema «Ajudas técnicas e terapia ocupacional» (com lançamento de programa do Fórum)

MAIO

Mega Aula Solidária de Spinning no Ginásio Clube Português (em conversações com o GCP e com a Spinning Portugal) a favor do Núcleo de Esclerodermia

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

10 – Dia Mundial do Lúpus – colaboração com ADL.

19 – Dia Mundial do Médico de Família

20 – Dia Mundial da Doença de Behçet – Sensibilização para a Doença de Behçet (Núcleo de Behçet).

JUNHO

12-15 – Annual European Congress of Rheumatology EULAR 2019, Madrid (Elsa Mateus, Chair of EULAR Standing Committee of PARE)

29 – Dia Mundial da Esclerodermia – Atividades a definir segundo diretrizes da FESCA.

JULHO

23 – Dia Mundial do Sjögren

LPCDR Info 73 – Tema «Cuidados no Verão».

SETEMBRO

8th Conference of AGORA – Platform of patient organizations of people with Rheumatic and Musculoskeletal Diseases (RMDs) in Southern Europe, Chipre.

OUTUBRO

LPCDR Info 74 – Tema «Termas e atividades de lazer».

12 – Dia Mundial das Doenças Reumáticas - XXII Fórum de Apoio ao Doente Reumático – Viver a (In)capacidade: Doenças reumáticas e limitações; Terapia Ocupacional; Ajudas técnicas; Abordagens à gestão da doença.

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

DEZEMBRO

7 – Festa de Natal

Outras atividades propostas para 2019 (por calendarizar)

Núcleo de Behçet

1 – Sensibilização para a Doença de Behçet

a) Promover o encontro de doentes, familiares e amigos com o intuito de aumentar a conscientização acerca da doença e suas implicações na vida profissional e pessoal;

b) Promover a divulgação da doença de Behçet junto da comunicação social

2 – Promover a divulgação de informação sobre a doença junto das redes sociais, centros de saúde e unidades hospitalares;

3 – Promover a publicação do livro "Vidas com história", que retrata a vida de uma doente com Behçet;

4 – Reunir informação atualizada acerca das consultas da especialidade de Behçet / especialistas com experiência na doença a nível nacional para posterior divulgação.

Núcleo da Dor

1. Colaborar no Projeto SIP Portugal -DOR CRÓNICA E EMPREGO;

2. Promover a organização da Exposição Crónicas da Dor no Centro de Saúde de Carnide.

Núcleo de Esclerodermia

1. Março/Abril - Reunião Anual FESCA – Data e local a designar;

2. Junho - Mês de sensibilização a nível Mundial para a Esclerodermia:

Atividades com membros do núcleo, divulgação, sensibilização (Facebook, campanhas de rua, vídeos, cartazes, comunicação social, etc.);

WSD (29/06/2019) : Atividades a definir em conjunto com as diretrizes da FESCA.

3. Manutenção da página de Facebook – CapazesComEsclerodermia

4. Realização de Encontros de doentes

5. Luvas de Fio de Prata - continuar a fazer chegar aos doentes as luvas com desconto (em 2018, 5% de desconto em compras superiores a 40€).

Núcleo de Osteoartrose

- (1) Realização de sessões de aconselhamento para a atividade física e auto exercício na Osteoartrose e Artrite Inflamatória nos Centros de Saúde de Paço de Arcos, Oeiras e Algés. Datas a definir com a responsável da Academia da Mobilidade do ACES Oeiras (periodicidade anual nos três locais).
- (2) Angariação de novos sócios da LPCDR através das sessões de aconselhamento e do incentivo dos participantes dos programas PLE2NO (Centros de Saúde de Paço de Arcos e Oeiras).
- (3) Divulgação da LPCDR através da distribuição de Boletins da Liga no ACES Oeiras (Paço de Arcos, Oeiras e Algés).
- (4) Participação em rastreios em colaboração com a FMH, dinamizando os estudantes de 1º e 2º ciclo.
- (5) Workshop: Sou capaz de realizar autoexercício no conforto do meu lar. Responsável: Pedro Campos.
- (6) Implementar o Programa PLE2NO no bairro onde a LPCDR está situada.
- (7) Colaboração eventual com a FCUL na produção de conteúdos do projeto “Tutor virtual para promover a educação sobre a osteoartrose”.

Núcleo de Sjögren

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

