M RM

LUPUS

ASSOCIAÇÃO DE DOENTES COM LÚPUS

Relatório de Atividades e Contas 2020

***

Tendo em consideração os objetivos propostos no Plano de Atividades para 2020, aprovado em Assembleia Geral de 29 de Novembro de 2019, e apesar de todos os constrangimentos provocados pelo estado de pandemia em que vivemos desde o início de Março 2020, a Associação de Doentes com Lúpus, destaca de forma resumida as atividades postas em prática:

- Realização da Assembleia Geral para aprovação do Relatório de Atividades e Contas de 2019, no dia 29 de Setembro. Esta Assembleia Geral decorreu através de meios telemáticos (plataforma Zoom) e depois do prazo estabelecido nos Estatutos, devido à situação pandémica da COVID-19.

- Realização da Assembleia Geral para aprovação do Plano de Atividades e Orçamento para 2021, realizada no dia 30 de Novembro por meios telemáticos (plataforma zoom).

- *Comemoração do Dia Mundial do Lúpus:*

  - Este ano, devido ao estado de Pandemia em que vivemos devido à COVID 19, originada pelo SARScov2, não pudemos pôr em prática as atividades que estávamos a desenvolver com o intuito de, como sempre, chamar a atenção para o impacto que esta doença tem em todo o mundo.

|| As comemorações do ***Dia Mundial do Lúpus de 2020***, tiveram como objetivo chamar a atenção para *"... **a necessidade de mais doentes disponíveis para ensaios clínicos** e para uma forte consciencialização social da doença. O lúpus ainda é causa de má qualidade de vida, de alterações profundas nas estruturas familiares e nas estruturas laborais. As avaliações de incapacidade são desadequadas nestes doentes, muitas vezes prejudicados "laboralmente" e a nível fiscal, vítimas de longas baixas médicas sem solução visível e de retorno laboral forçado sem o mínimo de condições.*

Atualmente os doentes com lúpus continuam a não ter qualquer proteção legal para exercer as suas profissões com horários e funções adaptadas, havendo muitas vezes preferência pela baixa, despedimento ou reformas antecipadas em detrimento de um enquadramento adequado..." ||

[Artigo de Opinião de António Marinho – Coordenador do Núcleo de Estudos de Doenças Auto-Imunes da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna]

- Ainda assim, ao longo de todo o mês de Maio, com especial enfoque para o *dia 10 (Dia Mundial do Lúpus)* foi divulgada a doença e o trabalho desenvolvido pela Associação, em vários meios de comunicação social:

  - Atlas da Saúde: https://www.atlasdasaude.pt/artigos/lupus-e-relacao-da-sociedade-com-doenca-autoimune-cronica?fbclid=IwAR0hAx2CbrBzJuFBj-7LPCBbWVHNCPzNk95dqTkTokTwXwEC4blghXujFYE

  - Conferência digital: https://expresso.pt/sociedade/2020-05-07-Ha-um-balanco-que-tem-que-ser-feito-entre-o-risco-de-infecao-e-a-retoma-da-vida-normal?fbclid=IwAR1gxdLHC3MLdyXuYbcNh1HHiWz-0mA4pAq4eovBX4LpLsjNrnOYBgs2zvw

  - Lupus Europe 2020: https://www.youtube.com/watch?v=XHeB-T8Gd04&ab_channel=LupusEurope

  - Postal.pt: https://postal.pt/opiniao/2020-05-08-Lupus-e-a-relacao-da-sociedade-com-a-doenca-autoimune-cronica?fbclid=IwAR0MidaV57Z_y0pdwBJ8xRx5T1BJFtEA0Cav6YgwhI2zEPoaQIPlBwmunEg&utm_medium=share&utm_campaign=facebook

  - https://www.youtube.com/watch?v=7PQRw_Fob_A&list=PLQgNWdGCFin7zTgYz_3vUYgdpB1q-n40O

  - 13 de Maio às 8h e 17h.30 na rádio TSF

- Participação de dois elementos da Direção (online), no Encontro Anual GSK / ViiV Healthcare para Associações de Doentes, subordinada ao tema "Cultura de Inovação e Empreendedorismo no Terceiro Setor".

- Como ONGPD registada no Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P., estivemos presentes no ato eleitoral referente ao mandato **2020-2025** do ***"Mecanismo Nacional de Monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência"*** (Me-CDPD) e do seu Conselho Consultivo. São atribuições do Me-CDPD, a promoção, proteção e monitorização da Implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

- Participação no Banco Farmacêutico., durante o mês de Fevereiro, com a presença de voluntários da Associação, numa farmácia portuguesa da região de Lisboa, com o objetivo de recolher medicamentos oferecidos pelos clientes da farmácia e, ao mesmo tempo, divulgar a doença e o apoio prestado pela Associação, aos Doentes com Lúpus.

- Em 2020, a Associação de Doentes com Lúpus, foi eleita para os Corpos Sociais da Plataforma Saúde em Diálogo, e desde então, tem participado em todas as reuniões e projetos, promovidos por esta Plataforma, especialmente no que à ***"Operação Luz Verde"*** diz respeito. Esta, visa essencialmente, assegurar a continuidade do tratamento, prevenindo a interrupção da terapêutica por dificuldades no acesso aos serviços hospitalares e garantir a dispensa, em farmácia comunitária ou no domicílio, de medicamentos habitualmente cedidos em contexto de ambulatório.

- Participação em várias reuniões virtuais, a partir das quais, 30 associações de doentes se juntaram e produziram um documento com a proposta para a dispensa, em farmácia comunitária ou no domicílio, de medicamentos habitualmente cedidos em contexto de ambulatório.

- Participação em vários Webinares organizados pelo ***INR (Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P.***.

- Participação de dois funcionários da Associação numa ação de formação (de um ciclo de Webinares) promovida pela F3M em colaboração com SOPHOS, ***"PHISHING no atual panorama do cibercrime"***. Esta formação teve como objetivo, reforçar o alerta para esta temática muito importante numa época em que o trabalho se efetua cada vez mais, por via telemática.

- Participação de dois elementos da Direção no curso levado a cabo pela AESE – ***Programa GOS – Gestão das Organização Sociais***, que teve como objetivos prioritários, dotar os dirigentes das Organizações Sociais de adequadas técnicas de liderança e gestão, em prol de um bom desempenho das organizações, o que inclui, a adequada produção de serviços e a satisfação dos colaboradores e público-alvo.

- A Associação de Doentes com Lúpus, fez-se representar por um elemento da Direção, em todas as reuniões (online) da *Plataforma SIP Portugal,* cuja missão é a de sensibilizar para a necessidade de diminuição do impacto social da dor e melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem desta patologia em Portugal. Assistimos também a um Webinar cujo objetivo foi o de assinalar o ***"Dia Nacional de Luta contra a Dor"*** e nele foi debatida a necessidade de dar prioridade ao tratamento desta patologia, bem como, debater a importância de uma estratégia nacional para a sua luta.

- Participação (online) de um elemento da Direção no 4º Fórum da *Convenção Nacional da Saúde,* onde foi apresentado o estudo ***"Participação Pública em Saúde"***. Este Conselho visa garantir a participação dos cidadãos na definição das políticas de saúde e promover uma cultura de transparência e de prestação de contas perante a sociedade.

- Participação de um elemento da Direção na reunião preparatória e no Worshop ISBE & Plataforma Saúde em Diálogo ***"Decidir Hoje Participar Amanhã – As Diretivas Antecipadas de Vontade e a Investigação Científica"***. Este Workshop teve como tema principal o Testamento Vital e, foram discutidos alguns casos práticos. Discutiram-se também aspetos jurídicos da declaração de vontade e surgiram visões diferentes pelos vários quadrantes: comissões de ética, médicos, juristas e padre católico. Este assunto continuará a ser discutido e é de interesse para as Associações, na medida em que podem ajudar os seus doentes que queiram fazer o seu testamento Vital, declarando a sua vontade com a ajuda de um médico da sua confiança, ou especialista na sua doença.

- Participação no Webinar promovido pelo *Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.*, para assinalar o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, em que foi debatida a importância da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-20125 e o seu contributo no desenvolvimento social. O tema foi apresentado em três dias consecutivos no Canal de Youtube do INR e decorreu em três sessões distintas, dia 2-12 a ***"Acessibilidade à Comunicação, um Direito para todos!"***, dia 03-12 ***"Construindo Melhor: em direção a um mundo pós – COVID-19 inclusivo, acessível e sustentável"*** e no dia 04-12 o ***"Contributo do Emprego para a Inclusão Social das Pessoas com Deficiência"***.

- Participação de dois membros da Direção na ***31th Lúpus Europe Annual Convention 2020***, que decorreu online em Bratislava (Eslováquia), de 19 a 23 de Novembro. A troca de experiências entre todos os países participantes contribui sempre para uma aprendizagem de novas políticas sobre os direitos dos doentes com Lúpus e para a manutenção daquelas já existentes.

- Mantivemos contactos institucionais e de parceria com o *Instituto Nacional de Reabilitação, I.P.*, o *Ministério da Saúde, as Câmaras Municipais de Lisboa e Matosinhos* e, diversas empresas privadas e Autarquias Locais das regiões onde os núcleos estão inseridos.

Para além destas atividades pontuais, a Associação manteve ainda:

- O atendimento telefónico e por email para esclarecimento e encaminhamento de doentes e suas famílias. Devido à COVID 19, sempre que obrigatório, estivemos em teletrabalho, mas com reencaminhamento de chamadas, atendemos e apoiámos os doentes, que nos colocaram dúvidas não só sobre a sua doença, mas também sobre os seus direitos e legislação que os contemple em questões essencialmente laborais e de como lidar com a sua doença nesta nova fase que todos atravessamos;

- A manutenção de todas as redes sociais:

À data de 31 de Dezembro de 2020 a página de Facebook da Associação de Doentes com Lúpus tinha 8120 seguidores. Pelas estatísticas apresentadas verificámos que a maioria dos **seguidores** das páginas da ADL são mulheres 86%, a maioria entre os 35 e os 44 anos (27%). Os homens representam apenas 14% dos seguidores, o que confirma mais uma vez que o Lúpus é essencialmente uma doença que afeta o sexo feminino.

A **distribuição geográfica** destes seguidores é maioritariamente notada em Portugal (6109), em particular da cidade de lisboa com um total de 894. Em segundo lugar encontramos os seguidores do Brasil com um total de 1703. Há ainda seguidores de países tão diversos como da Bélgica, Angola ou Reino Unido.

A nível de "**Gostos**", a 31-12-2020 registava-se um total de 8154 *"Gostos"* na página da ADL. A 05-01-2020 havia um total de 7639. O maior número de *"Gostos"* verificou-se nos meses de Maio, Agosto e Setembro de 2020.

A fonte de **visualizações** decorre do próprio Facebook. Quer isto dizer que os seguidores vão diretamente à página da Associação;

- O atendimento (online ou por telefone) de alunos do 12º ano, com o intuito de obterem esclarecimentos sobre a doença, sobre o funcionamento da Instituição e por vezes o testemunho de alguns doentes, para realização dos seus trabalhos curriculares;

- Participação, esclarecimento e acompanhamento de trabalhos e estágios curriculares de alunos universitários de diversas áreas, que pretenderam abordar o Lúpus nos seus trabalhos;

- Divulgação de vários inquéritos para estudos e projetos de investigação, nas redes sociais da Associação e alguns, enviados diretamente aos nossos doentes via email;

- Manutenção dos 2 apartamentos na Praça João do Rio, em Lisboa, que servem para alojar os doentes *(e um acompanhante)* que residindo fora da capital, aqui necessitem deslocar-se para consultas, exames, tratamentos, etc.. Durante este ano de 2020 e durante todo o período de confinamento, tivemos duas doentes de Angola e Açores (Angra do Heroísmo) acompanhadas de um elemento das suas famílias;

- Apoio económico e social, possível, a associados carenciados;

- Mantiveram-se os contactos com a *IAPO – Aliança Internacional de Associações de Doentes*, com a *Lupus Europe* e com a *Lupus Foundation of América*;

- Continuação do trabalho desenvolvido com os Núcleos da Associação, que funcionam em Matosinhos, Angra do Heroísmo (Açores), Funchal (Madeira), Olhão, Ponta Delgada (Açores), Coimbra e Beja;

Todos os Núcleos mantiveram as suas atividades (via online) acompanhando os doentes da região em que estão inseridos. A divulgação da doença e da associação também foram feitas, bem como a representação da ADL, junto de organismos locais, públicos e privados.

***

Rita Mendes dos Reis Mendes