Relatório de Atividades e Contas 2021

LUPUS

ASSOCIAÇÃO DE DOENTES COM LÚPUS

Março de 2022

***

Tendo em consideração os objetivos propostos no Plano de Atividades para 2021, aprovados em Assembleia Geral de 29 de Novembro de 2020, 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 no ano de 2021:

- Realização da Assembleia Geral para aprovação do Relatório de Atividades e Contas de 2020, no dia 30 de Março por meios telemáticos (plataforma zoom).

- Realização da Assembleia Geral para aprovação do Plano de Atividades e Orçamento para 2022, realizada no dia 30 de Novembro por meios telemáticos (plataforma zoom).

- *Comemoração do Dia Mundial do Lúpus:*

  - Este ano, ainda devido ao estado de pandemia em que vivemos devido à COVID 19, originada pelo SARScov2, não pudemos pôr em prática as atividades presenciais que costumamos desenvolver com o intuito de, como sempre, chamar a atenção para esta doença.

As comemorações do ***Dia Mundial do Lúpus em 2021***, visaram sobretudo tornar o Lúpus mais visível usando o poder dos mídia, para mostrar as muitas faces do Lúpus e o impacto que esta doença autoimune tem em todo o mundo.

Realizámos a ***5ª Corrida/Caminhada (edição virtual) "Vamos Correr com o Lúpus"*** em que todo o valor angariado com as inscrições, teve como objetivo, apoiar doentes com Lúpus em situação de carência financeira, (alimentos, tratamentos, transportes, ajudas técnicas).

Pelo facto de ainda não nos ter sido possível organizar o ***Encontro Nacional de Doentes***, optámos por pôr em prática um conjunto de webinares, em que especialistas de várias áreas debateram questões do Lúpus em geral e questões em contexto de pandemia por COVID-19 em particular.

Seguem os temas abordados, bem como os especialistas envolvidos:

Também 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:

https://mail.google.com/mail/u/0?ui=2&ik=e1f6ba4e9f&attid=0.1&permmsgid=msg-f:1699363788846611673&th=17955a5cc25d3cd9&view=att&disp=safe

- Participação na ***32th Lúpus Europe Annual Convention 2021***, que decorreu online em Bratislava (Eslováquia), de 23 a 26 de Setembro.

https://m.youtube.com/playlist?list=PLQgNWdGCFin4glMYo9UBSe2TZsT-bNcP

Foram realizados vários workshops onde, após a introdução de um "especialista" as pessoas discutiram temas como a juventude, a vacinação, a dieta, bem como outros mais recentes, isto é, na ordem do dia, tais como a saúde mental, a solidão ou como lidar com a incerteza. Para estes últimos temas o ideal seria criar redes de apoio individual aos doentes.

- Mantiveram-se os contactos institucionais com a ***SPR – Sociedade Portuguesa de Reumatologia*** e ainda nesta área (reumatologia) a Associação esteve presente em várias reuniões, das quais citamos:

  - Participação nas ***XXI Jornadas da ANDAR*** - *Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide; (30/09/2021)*
  - Participação no ***XXIII Congresso Português de Reumatologia;*** *(13 a 16/10/2021)*
  - Participação na 2.ª Sessão *"Novos Horizontes. Transformação Digital na Saúde e no Trabalho"*, do ***24º Fórum da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas.*** *(13/11/2021)*

- No contexto do Plano de Vacinação contra a COVID-19, pelo facto de as pessoas com deficiência não estarem incluídas nos grupos considerados prioritários no acesso à vacinação na 1ª e 2ª fase, subscrevemos o documento baseado nas recomendações da ***"International Disability Alliance"*** e que foi enviado às entidades que em Portugal superintendem a área da Saúde, nomeadamente o Ministério da Saúde, a Direção Geral de Saúde e o Coordenador do Plano Nacional de Vacinação.

- Participação em vários **webinares** de cariz informativo e formativo:

- **INSTITUTO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO, I.P.**

  - ***"Tela e Ponto A centralidade do braille num mundo em mudança"***;

Objetivos: Assinalar as comemorações do dia Mundial do Braille 2021. *(19/01/2021)*

  - ***"À Conversa sobre o Regime do Maior Acompanhado"***;

Objetivos: Fazer a avaliação do Novo Regime do Maior Acompanhado e a sua aplicação na prática. *(10/02/2021)*

  - ***"À Conversa sobre ... a Acessibilidade Física aos Locais de Voto – Boas Práticas"***;

Objetivos: Partilha de boas práticas e/ou dificuldades existentes nos Municípios relativamente à acessibilidade física aos locais de voto. *(29/06/2021)*

- **LISBON PH**

  - ***"Vacina para o SARS-CoV-2: eficácia, aprovação e implementação"***;

Objetivos: Esclarecer o caminho percorrido para se chegar a estas vacinas, o processo de imunização e a sua eficácia, assim como os resultados que podemos esperar do plano de vacinação implementado em Portugal. *(19/02/2021)*

  - ***"Mindfulness"***;

Objetivos: Explorar as bases da inteligência emocional, do mindfulness e de experienciar diversas práticas formais que possam ser facilmente integradas no dia-a-dia. *(18/03/2021)*

- **ISBE & PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO**

  - ***"Pandemia: Efeitos Secundários da Comunicação"***;

Objetivos: Abordar a importância da comunicação durante a pandemia de COVID-19 e os efeitos da mesma no setor da saúde. *(09/07/2021)*

  - ***"Ética na Acesso a Cuidados de Saúde – Desafios Pós-Pandemia"***;

Objetivos: Procurar perceber como o Serviço Nacional de Saúde (SNS) está preparado para os novos desafios e qual o papel dos prestadores privados, da indústria farmacêutica e das associações de doentes. *(16/09/2021)*

- **CONFEDERAÇÃO PORTUGUESA DO VOLUNTARIADO**

  - ***"Voluntariado em tempos de pandemia: As Novas Geografias do Voluntariado"***;

Objetivos: Refletir sobre os impactos da pandemia no futuro do voluntariado. *(19/01/2021)*

  - ***"Voluntariado e o Desenvolvimento das Comunidades Locais"***;

Objetivos: Que caminhos se abrem, que novas geografias, novos posicionamentos, novas respostas devemos considerar? *(05/02/2021)*

- **ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE LEUCEMIAS E LINFOMAS**

  - ***"Vacinação Contra a COVID-19: Perguntas e Respostas dos Doentes Hematológicis/Oncológicos"***;

Objetivos: Abrir um espaço de questões em que não só os doentes hematológicos/oncológicos, como também os seus cuidadores e a população em geral possam ser esclarecidos no que diz respeito à vacinação contra o COVID-19. *(25/03/2021)*

- **LIGA PORTGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS**

  - ***"Gestão da Dor Crónica em Trabalho – Riscos e Desafios"***;

- **MOVIMENTO PARA A VALORIZAÇÃO DA PROFISSÃO FARMACÊUTICA**

  - ***"Acesso aos dados de saúde por farmacêuticos"***;

Objetivos: Debater o acesso aos dados de saúde por parte dos farmacêuticos e a sua necessidade de aceder a estes dados clínicos. *(22/07/2021)*

- **F3M INFORMATION SYSTEMS, S. A.**

  - ***"O RGPD nos dados de saúde";***

Objetivos: Discutir o acesso aos dados de saúde enquanto dados classificados como sensíveis uma vez que o Regulamento Europeu e a Lei de Execução Nacional conferem particular relevo a estes dados de saúde, colocando reservas à sua utilização e apontando para o seu manuseamento através de software e por profissionais específicos como garantias adicionais de segurança. *(13/04/2021)*

- **ESCOLA DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO MINHO**

  - ***"Desafios da Investigação em Saúde: o papel das Associações de Doentes"***

Objetivos: Debater o papel das Associações de Doentes na investigação em saúde, o que se tem feito, o que se poderá fazer, e como podemos traçar um caminho em conjunto.

- A Associação de Doentes com Lúpus participou em todas as reuniões 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.

- A Associação de Doentes com Lúpus, interveio junto dos decisores públicos em conjunto com outras Associações de Doentes com o envio de sugestões sobre as patologias a incluir como prioritárias na 2ª Fase de vacinação contra a COVID-19. *(30/03/2021)*

- A Associação de Doentes com Lúpus integrou como fundadora e vogal da Mesa da Assembleia Geral, a ***"RD-Portugal União de Associações de Doenças Raras"*** que nasceu da necessidade de existir uma estrutura agregadora de Associações de Doentes com Doenças Raras. A escritura desta nova Instituição foi realizada no dia 29 de Maio e a sua principal missão será a de participar ativamente em ações ligadas a políticas de saúde ou outras iniciativas que visem uma melhoria das condições de vida de todos aqueles que vivem ou convivem com uma doença rara.

- Participação na Conferência Digital ***"Inovação em Saúde: Não Deixar Ninguém para Trás"*** organizada pela *APIFARMA – Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica e a EFPIA – Federação Europeia da Indústria e Associações Farmacêuticas*. Esta Conferência procurou fomentar o debate e apresentar soluções que promovessem a competitividade da Europa, o acesso aos Cuidados de Saúde e a Investigação e Desenvolvimento de inovação na área da Saúde. *(07/04/2021)*

- Participação na Videoconferência de Alto Nível ***"Estratégia Europeia para os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021 – 2030"*** Uma vez que uma das principais prioridades da Presidência Portuguesa foi o reforço da componente social na União Europeia, e para isso era fundamental a implementação do Plano de Ação do Pilar Europeu dos Direitos Sociais no qual se insere a Estratégia sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, este debate |*"deu particular atenção a domínios essenciais que afetam o quotidiano das pessoas com deficiência, como a acessibilidade, a vida independente, a desinstitucionalização, os serviços sociais baseados na comunidades e centrados na pessoa, o emprego e a educação inclusiva"*|. *(19 e 20/04/2021)*

- Participação na Conferência Digital ***"Ensaios Clínicos: Experiência & Evidência"*** organizada pela EUPATI Portugal e a APIFARMA. Teve como principal objetivo assinalar o Dia Internacional dos Ensaios Clínicos. |*"A iniciativa pretende promover o valor da investigação clínica para o doente e para a sociedade, contribuir para a literacia sobre Ensaios Clínicos, e dar destaque à perspetiva e importância do envolvimento do doente neste processo. Para além disso, pretende ainda apostar numa estratégia que torne Portugal um país mais atrativo na área da investigação clínica, nomeadamente na captação de mais Ensaios Clínicos"*|. *(20/05/2021)*

- Participação no Seminário Ricardo Jorge ***"Um novo olhar para as Doenças Raras"***, onde foi debatida a importância da investigação em doenças raras e como esta investigação pode beneficiar da colaboração de todas as partes interessadas e de uma coordenação global, com enormes benefícios ao nível do diagnóstico e no desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas. *(07/10/2021)*

- Participação na 6ª Conferência ***"Investir em Saúde no Pós COVID-19"*** organizada pela Janssen e o Jornal de Negócios e que teve como objetivos essenciais, sensibilizar para a importância do investimento em saúde e encontrar soluções para o futuro, uma vez que a pandemia teve impacto de forma transversal na saúde e nos vários níveis de cuidados. Assim, para construir o futuro da saúde em Portugal, aponta-se para [*mais investimento, como novos modelos de financiamento, envolvendo todos, olhando à prevenção e à cronicidade da doença mas também pela "colaboração para melhores resultados em saúde, melhor acesso, percursos do doente otimizados e retirando proveito do digital para a integração e proximidade dos cuidados"*]. *(14 e 15/10/2021)*

- Participação na IV Conferência da *CNS - Convenção Nacional da Saúde*, subordinada ao tema ***" Recuperar a Saúde, Já"***. Os objetivos foram a necessidade de resolução de todos os milhares de atrasos que se verificaram durante a pandemia, a nível de consultas, tratamentos, cirurgias, exames e diagnósticos que ficaram por realizar. *(26/10/2021)*

- Participação na Conferência Anual da Plataforma Saúde em Diálogo subordinada ao tema ***"Direito à Saúde: Uma responsabilidade partilhada. Um compromisso de Todos"***.
Nesta Conferência foram dados a conhecer bons exemplos de projetos locais promotores de saúde e bem-estar físico e social. Outros dos temas abordados foram a saúde mental para a próxima década e perceber como aproveitar a transformação digital para a colocar ao serviço das necessidades de saúde do cidadão, independentemente do seu contexto social ou geográfico. *(27/10/2021)*

- Participação no Encontro Anual GSK / ViiV Healthcare para Associações de Doentes, que este ano se centrou no acesso à inovação ***"Acesso à Inovação em Portugal: Contributo e Envolvimento das Associações de Doentes"*** e decorreu mais uma vez em modo virtual.
Este Encontro teve o propósito de informar e consciencializar os responsáveis destas organizações sobre assuntos relevantes para a sua atividade. A iniciativa incluiu a participação de especialistas externos, que abordaram temáticas de interesse geral.
A Presidente da Plataforma Saúde em Diálogo, da qual fazemos parte, abordou o tema ***"Portugal no pós-pandemia: Equidade no Acesso à Inovação e aos Cuidados de Saúde"*** *|com o qual se pretendeu sensibilizar a audiência para a oportunidade que a pandemia poderá ter trazido no que diz respeito a uma transformação do sistema com enfoque no utente, possibilitando um acesso mais célere, efetivo e democrático da generalidade da nossa população, com especial enfoque nas pessoas com doença crónica, às tecnologias de saúde que vão sendo desenvolvidas|*. *(03/12/2021)*

- 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:

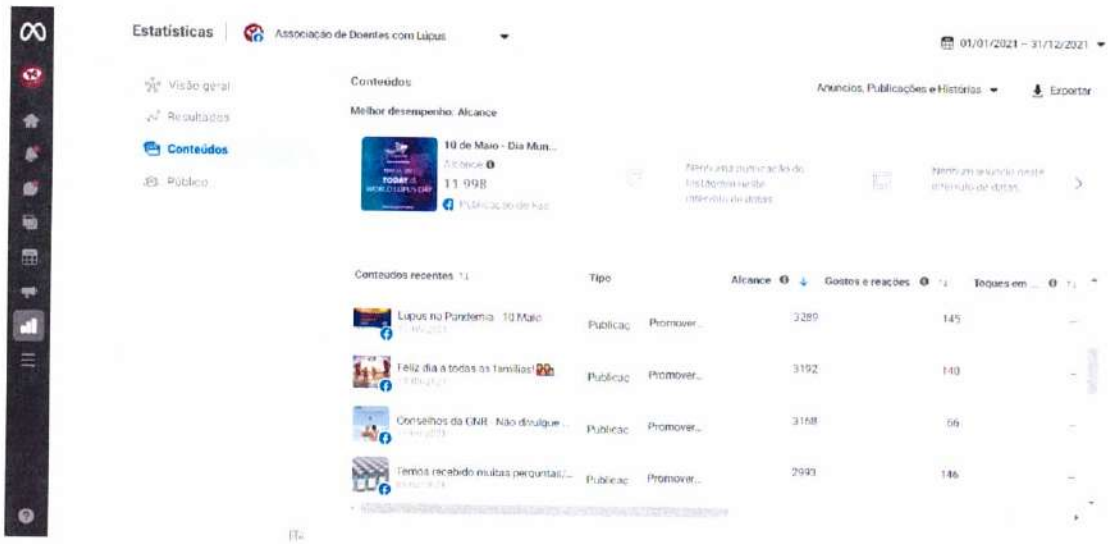
- O atendimento telefónico e por email para esclarecimento e encaminhamento de doentes e suas famílias. Devido à COVID 19, e sempre que obrigatório, estivemos em teletrabalho, mas com reencaminhamento de chamadas, atendemos e apoiámos os doentes que nos colocaram dúvidas não só sobre a sua doença, mas 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:

O período analisado compreende às datas de *01/01/2021* a *31/12/2021*.

No período referido a página de Facebook da Associação de Doentes com Lúpus teve um total de 51 mil pessoas alcançadas e um total de 18,3 mil interações.

Conforme mostra o gráfico, o maior número de interações foi no dia 10 de Maio, dia em que se assinalou o Dia Mundial do Lúpus.



Pelas estatísticas apresentadas verificamos que a maioria dos **seguidores** das páginas da ADL são mulheres (86%), a maioria entre os 35 e os 44 anos *(Os homens representam apenas 14% dos seguidores)*.

A **distribuição geográfica** destes seguidores é maioritariamente notada em Portugal (6360). Em segundo lugar encontramos os seguidores do Brasil com um total de 1745. Há ainda seguidores de países tão diversos como Reino Unido, França ou Suíça.

A nível de *"Gostos"*, a 31/12/2021 registava-se um total de 8701 *"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.

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

  - ***"Desequilíbrios e doenças do sistema imunitário"*** *(12ºano)*
  - ***"Avaliação das práticas de gestão de projetos nas IPSS - O caso de Portugal"*** *(Santa Casa da Misericórdia do Porto)*
  - ***"O Impacto do Lúpus* Eritematoso *Sistémico na saúde oral"*** *(Licenciatura em Higiene Oral)*
  - ***"Conceção de um sistema de avaliação de desempenho para uma categoria profissional de uma IPSS na área da saúde"*** *(Mestrado em Gestão de Recursos Humanos).*

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

  - ***"Geografias da COVID-19"***

  Objetivo: Compreender o impacto desta pandemia nos cidadãos atendendo às condições habitacionais e aos contextos territoriais onde vivem.

  - ***"Estudo da imagem corporal nas doenças dermatológicas"***

  Objetivo: Alargar o conhecimento sobre os fatores associados a uma melhor relação com o corpo nas doenças dermatológicas *(Lúpus Eritematoso Discóide).*

  - ***"Hepatite Autoimune: um estudo na população portuguesa com dados reportados pelos doentes"***

  Objetivo: Caraterizar a doença, na população portuguesa, fornecer uma visão da perspetiva do doente sobre o impacto desta na sua qualidade de vida e facultar o acesso da informação da patologia ao doente.

  - ***"Gostava de ter um papel ativo na criação de uma plataforma digital que pudesse ajudar as pessoas com Lúpus a melhorar a sua qualidade de vida?***

  Objetivo: Perceber qual o uso que as pessoas portadoras de Lúpus Eritematoso Sistémico dão à internet e quais as suas preferências, relativamente ao desenvolvimento de uma plataforma digital que contribua para o ajustamento à doença.

  - ***"Caraterização dos Estilos de Vida da População com Lúpus Eritematoso Sistémico"***

  Objetivo: Perceber de que forma a prática regular de atividade física ajuda a melhorar a qualidade de vida das pessoas com Lúpus.

- ***"Percepção sobre Integração de Cuidados"***

*Objetivos: D*esenvolver um modelo de integração de cuidados em Portugal tendo por base a percepção do cidadão e utilizador dos cuidados de saúde.

- Colaboração com o Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, num estudo da equipa de investigação da Professora Sónia Bernardes do ISCTE-IUL que abordou ***"O Papel da personalidade, crenças, afetos e suporte social nas experiências da dor"***. Procuraram com este estudo a participação de adultos (homens e mulheres) que tivessem experienciado qualquer tipo de dor física, de forma episódica ou persistente.

- Divulgação de um estudo feito por alunos de uma pós-graduação (Start Up Research, ITBQ NOVA/NOVA SBE) que visou a formação para o desenvolvimento de um modelo de negócio direcionado a investigadores científicos.

A investigação foi realizada na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, e teve como base o desenvolvimento de uma nova terapêutica de formulação tópica que tem mostrado potenciais imunomoduladores e regenerativos. A ideia foi a de providenciar uma terapêutica efetiva que ajude na resolução das lesões cutâneas e que consiga atenuar a resposta inflamatória/imunitária sistémica como é o caso do Lúpus.

Assim, uma vez que este é essencialmente tratado com antimaláricos e imunossupressores, pretenderam com este estudo, perceber a recetividade ao produto a desenvolver e as principais dificuldades enfrentada pelos doentes com Lúpus.

- Divulgação da Campanha levada a cabo pelo INFARMED e a iniciativa internacional #MedSafetyWeek, liderada pelo Uppsala Monitoring Centre, com o apoio dos Heads of Medicines Agencies.

Esta campanha tem como objetivo, dar maior visibilidade sobre a importância da notificação de reações adversas a medicamentos por cidadãos e profissionais de saúde.

• Divulgação de um questionário elaborado pelo Movimento Saúde em Dia ***"O que pensam, sentem e querem os portugueses para o futuro da Saúde".*** Este questionário teve como objetivo elaborar um estudo à população sobre a saúde em Portugal, bem como novos indicadores do acesso a cuidados no Serviço Nacional de Saúde (SNS). [*A pandemia Covid-19 mudou a vida de todos nós. Sabemos que o combate a esta pandemia pôs em causa os cuidados assistenciais a tantos outros doentes não-Covid com consequências que só o tempo nos dirá quais. Hoje, mais do que nunca, é importante pensarmos no desenvolvimento de respostas adequadas a todos os doentes que ficaram de alguma forma privados de cuidados assistenciais como consequência desta pandemia.*].

• A pedido da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas – LPCDR, preenchemos um questionário para que a Liga e seus associados pudessem ser incluídos num estudo importante sobre vacinação (além da COVID-19).

https://quest.2logical.net/pt/Quests/index?quest=7e9307cd-e61c-406b-b168-94fae1b8e9b6

o 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;

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

o Mantiveram-se os contactos com a *IAPO – International Alliance of Patients' Organizations*",com a *Lupus Europe,* com a *Lupus Foundation of América* e com a *World Lupus Federation;*

o 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 o acompanhamento dos doentes da região em que estão inseridos, quer seja por telefone, esclarecendo as suas dúvidas, quer seja pessoalmente, acompanhando-os a consultas e tratamentos quando por eles solicitado.

Rita Mendes Rita Mendes

ASSOCIAÇÃO DE DOENTES COM LÚPUS
IPSS 6/93
***