

Plano de Atividades – Ano de 2024

Perguntem a BRADI



**RD-Portugal, União das Associações
das Doenças Raras de Portugal**

Índice

Introdução.....	3
Comunicação, Divulgação e Sensibilização	3
Aprofundamento de relação com os parceiros nacionais e internacionais.....	4
Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras	6
Edifício Digital das DR (www.RDPortugal.pt)	6
Capacitação Social das Pessoas com Doença Rara e Cuidadores Informais.	7
Conclusão da Proposta da Direção Executiva	7
Proposta de Orçamento 2024.....	8

Introdução

Em conformidade com as disposições legais e estatutárias, a Direção da RD-Portugal, União das Associações das Doenças Raras de Portugal, adiante referida como RD-Portugal ou RDPortugal.pt, submete à apreciação da Assembleia Geral de Associados o presente documento contendo o **Plano de Atividades para o exercício de 2024**.

A RD-Portugal, tem por missão promover a defesa e promoção dos direitos e interesses das pessoas afetadas por Doença Rara e/ou com deficiência provocada por esta e suas famílias, em ordem à integração social e familiar dos seus membros, mitigando a desigualdade e discriminação destas pessoas, em estreita colaboração com as suas associadas.

Nos últimos dois anos, promovemos união na voz das Associadas, nos objetivos e resultados comuns, mediando desafios específicos de cada uma. Continua a ser o nosso objetivo primordial o aumento do conhecimento e da investigação em DR. Tendo nós os dados da vida real, o conhecimento e a experiência, incidiremos muito na procura de parceiros que connosco busquem iniciativas de soluções inovadoras para as DR. Somos já 43 Associações de Doenças Raras e continuaremos a agregar quem se queira juntar a nós na busca deste objetivo comum – mais qualidade de vida, segurança e bem-estar para as pessoas com doenças raras e as suas famílias.

Desde a constituição da RD-Portugal a 29 de maio de 2021 e prosseguindo a estratégia desenhada, o Plano de Atividades proposto baseia-se em 5 grandes linhas:

1. **Comunicação, Divulgação e Sensibilização;**
2. **Aprofundamento de relação com os parceiros nacionais e internacionais;**
3. **Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras;**
4. **Edifício Digital das DR (RDPortugal.pt);**
5. **Capacitação Social das Pessoas com Doença Rara e Cuidadores Informais.**

Manteremos o modelo de busca de financiamento, garantindo a existência de verba necessária antes do início de qualquer iniciativa, por razões de sustentabilidade, transparência e rigor.

Comunicação, Divulgação e Sensibilização

A sensibilidade geral da população para as doenças raras e o investimento de que é alvo a procura de soluções, tratamentos e curas, justifica a existência de um foco permanente nestes 3 aspetos de modo a manter a atenção sobre as DR. Assim, as atividades incluem:

Roadshow: duas das preocupações expressas repetidamente pelas pessoas afetadas por DR têm a ver com o acesso a consultas de especialidade e o acompanhamento multidisciplinar destas famílias. Este projeto criado e implementado pela RD-Portugal pretende fazer-nos chegar mais perto de quem tem a influência direta e a responsabilidade para melhorar esses acessos, acompanhamento e cuidados humanizados. Este projeto foca-se em dois objetivos centrais:

- a) Conhecer e dar a conhecer a RD-Portugal aos hospitais com consulta de DR;
- b) Conhecer os hospitais do interior do país e mapear as diferenças do percurso das pessoas e famílias no acesso à saúde e às necessidades sociais, nas diferenças de acesso às entidades no litoral e no interior do país, de modo a mitigá-las ao máximo.

Informar sem Dramatizar (IsD): Este projeto tem um papel central na divulgação e sensibilização da sociedade portuguesa para as DR, começando nas escolas e chegando a toda a comunidade. A evolução do IsD pode ser acompanhada pelos intervenientes, interessados e financiadores no site da RD-Portugal. A angariação de fundos é uma constante para este projeto que já chegou a mais de 5 mil alunos das escolas portuguesas.

Mascote: não tendo sido possível a sua concretização no ano de 2023, transita para o ano de 2024 a criação da mascote da RD-Portugal, em vários formatos, potenciando o financiamento contínuo bem como a divulgação das atividades da RD-Portugal.

Aprofundamento de relação com os parceiros nacionais e internacionais

Desde a primeira hora foi essencial o estabelecimento de uma rede de parcerias entre a RD-Portugal, na qualidade de representante de mais de 40 associações de pessoas que vivem com doença rara e, outras entidades públicas, privadas ou sociais no cumprimento da sua missão. O trabalho desenvolvido nos primeiros 2 anos foram frutíferos e exigem continuidade e aprofundamento. Assim, entre outras atividades, propomo-nos:

- promover o 3º encontro do Conselho Científico da RD-Portugal, criado em maio de 2022, com mais de 30 especialistas de excelência nas várias áreas que afetam as Doenças Raras e deficiência por esta gerada. Na sequência do 1º encontro em novembro de 2022 e do 2º encontro cerca de um ano depois, pretendemos envidar os esforços para que aconteça pelo menos uma vez por ano, durante o segundo semestre;
- dar continuidade a visitas a Centros de Referência de Doenças Raras e Centros Hospitalares que tratam DR, avaliando o percurso da Pessoa com DR, e, elaborar um mapa que possa contribuir para a Estratégia Integrada para as Doenças Raras;

- promover reuniões com a Academia no sentido de perceber que tipo de estudos estão a desenvolver e avaliar propostas que possam endereçar problemas das DR;
- garantir a impressão, a divulgação e a distribuição, pelas instituições com consulta de DR, do folheto da RD-Portugal destinado a recém-diagnosticados com DR e envidar esforços para que a possibilidade de impressão, além das cópias recebidas, esteja disponível aos médicos de DR quando necessitem;
- acompanhar e encaminhar as pessoas com DR e as suas famílias, nas diligências necessárias à aquisição dos seus direitos, segurança e bem-estar, para com as associações que representem as doenças raras que tenham prosseguindo o trabalho realizado desde a fundação da RD-Portugal;
- promover uma iniciativa, com início no mês das Doenças Raras continuando pelo resto do ano, que contribuirá para a divulgação da RD-Portugal na sociedade, mas também nas comunidades de profissionais de saúde, investigadores e estudantes de medicina. A proposta passa por aproveitar as sessões clínicas nos hospitais para uma apresentação de sensibilização para as DR, de divulgação da própria RD-Portugal, do trabalho desenvolvido na advocacia do cidadão afetado por DR e para a importância do contacto e apoio prestado pelas associações de doentes;
- assinalar o Dia Mundial das Doenças Raras (DDR), a 29 de fevereiro, de acordo com plano resultante do trabalho realizado com os restantes representantes oficiais da EURORDIS/Rare Disease Day (organização internacional do DDR) e com iniciativas resultantes do trabalho conjunto entre as Associadas RD-Portugal;
- assinalar o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, a 3 de dezembro, estabelecendo pontes com outras organizações de apoio a pessoas com deficiência nacionais;
- participar mensalmente nas reuniões em formato digital e duas reuniões presenciais anuais do Conselho das Alianças Nacionais (CNA) da EURORDIS, promovendo em Portugal as iniciativas em consonância com o acordado pelo CNA;
- participar ativamente em reuniões do *National Mirror Group*¹ para o EJPRD,² do qual a RD-Portugal é membro em conjunto com a DGS³, INSA⁴, AICIB⁵, FCT⁶ e CNCR⁷;
- participar ativamente nas reuniões do Grupo de Trabalho para a Medicina Genética enquanto membro do Grupo Integrado no Programa Europeu 1 Milhão de Genomas (1 Million Genomes).

¹ National Mirror Group – ou NMG, National Mirror Group ou Grupo Nacional para o EJPRD

² EJPRD – European Joint Program for Rare Diseases ou Programa Europeu para as Doenças Raras

³ DGS – Direção Geral da Saúde

⁴ INSA – Instituto Nacional da Saúde Doutor Ricardo Jorge

⁵ AICIB – Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica

⁶ FCT - Fundação para a Ciência e Tecnologia

⁷ CNCR - Comissão Nacional para os Centros de Referência

Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras

A RD-Portugal e as suas associadas têm vindo a trabalhar junto das autoridades portuguesas no sentido de estabelecer uma continuidade e/ou execução de uma estratégia integrada para a resolução dos problemas e dificuldades das pessoas que vivem com doença rara, bem como a deficiência por esta gerada.

É neste contexto que surge por parte do XXIII Governo Português o Despacho nº 5505/2023. Este Diploma Governamental constituiu o Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras, com o objetivo de elaborar o Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras. Neste Grupo de Trabalho (GTIDR) estão incluídas entidades que respondem a mais de 5 áreas Ministeriais: “Ciência, Tecnologia e Ensino Superior”, “Educação”, “Saúde”, “Trabalho, Solidariedade e Segurança Social” e “Presidência do Conselho de Ministros”. **É neste enquadramento que, no mesmo Despacho, a RD-Portugal é formalmente incluída no GTIDR.** Com previsão de conclusão em cerca de 150 dias, prevê-se a produção de um documento final a ser apresentado ao Conselho de Ministros pela Senhora Secretária de Estado da Promoção da Saúde. Pretende-se que a RD-Portugal em conjunto com as suas associadas empreendam a partir daí um movimento conjunto para a promoção de execução desse Plano.

Edifício Digital das DR (www.RDPortugal.pt)

Dar continuidade ao desenvolvimento do **Edifício Digital das DR**. Este pretende ser muito mais do que um website. Deve revelar a nossa identidade e com a qual nos identificamos, todos aqueles que de alguma forma são afetados pela DR, incluindo as pessoas com DR, familiares e amigos, cuidadores, prestadores de cuidados de saúde e social, investigadores, empresas e entidades das indústrias da saúde e quaisquer outros interlocutores que se venham a considerar relevantes. Com o trabalho iniciado em 2023, pretendemos em 2024 continuar o desenvolvimento e inclusão de espaços para as Associadas e Parceiros, bem como todo um trabalho de fundo e estruturado para a inclusão de mecanismos de busca inteligente e de aprendizagem de máquina, construindo um manancial de conhecimento em prol da sociedade e das famílias afetadas por DR.



Capacitação Social das Pessoas com Doença Rara e Cuidadores Informais.

No seguimento do trabalho desenvolvido, é cada vez mais notória a necessidade de criar respostas efetivas que ajude as famílias de pessoas com doença rara. Os cuidadores informais de pessoas com doença rara, não conseguem encontrar respostas sociais que lhes permita ter um apoio efetivo nos cuidados à pessoa com DR. Nesta linha, nasceu o projeto CUIDARaro:

- **CUIDARaro:** projeto piloto desenhado por cuidadoras informais de pessoas com doença rara, vencedor de um dos Prémios Caixa Social 2023, o CUIDARaro terá a sua operacionalização no ano de 2024, através da qual, será possível proporcionar descanso a Cuidadores Informais de pessoa com doença rara, de forma regular, pelo período de 6 meses (duração da intervenção do piloto). Este projeto pretende ainda capacitar os cuidadores e profissionais de saúde e do setor social para as doenças raras, tornando o cuidado mais humanizado e adequado às suas especificidades. Continuamos a criar sinergias entre entidades e parceiros sociais que queiram fazer parte deste projeto, que significa mais vida, mais saúde, mais liberdade, menos isolamento e um maior bem-estar.

Conclusão da Proposta da Direção Executiva

É intenção da Direção Executiva em exercício:

- dar continuidade à divulgação intensiva da RD-Portugal, das suas associadas e respetivas atividades, com os diversos materiais e formas, aconselhados pelo parceiro de comunicação selecionado,
- prosseguir para que o Plano Nacional Intersectorial para as Doenças Raras em Portugal tenha um documento base, com direção, metas e resultados, sempre confluyente com o da União Europeia e,
- empreender os esforços necessários para que a esperança das Pessoas com Doença Rara se transforme em mais discussões científicas na ordem do dia, participando ativamente enquanto protagonistas e em perseguição de tratamentos, curas e cuidados humanizados.

Proposta de Orçamento 2024



RD-Portugal - Proposta de Orçamento 2024

Descrição	Despesa prevista	Receita
Comunicação, Divulgação e Sensibilização		
Empresa de comunicação	12.000,00 €	
Informar sem Dramatizar	12.000,00 €	
Roadshow	500,00 €	
	24.500,00 €	
Aprofundamento de relação com os parceiros nacionais e internacionais		
Reunião Conselho Científico	2.500,00 €	
Visitas Centros de Referência e Hospitais	500,00 €	
Reuniões com Academia	- €	
Impressão de materiais para Unid. Saúde	600,00 €	
DDR	2.500,00 €	
Dia Internacional Pessoas com Deficiência	500,00 €	
Reuniões EURORDIS	800,00 €	
Reuniões NMG/EJPRD	800,00 €	
	8.200,00 €	
Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2022-2027		
Iniciativas Autoridades Políticas e Regulação	- €	
Iniciativas Plataforma de Serviços Partilhados	- €	
	- €	
Edifício Digital das DR		
Serviços Internet, alojamento e suporte	1.500,00 €	
Incorporação BRADI (Bot for Rare Diseases)	10.000,00 €	
	11.500,00 €	
Capacitação Social das Pessoas com Doença Rara e Cuidadores Informais		
Projeto CUIDARaro	46.528,25 €	
	46.528,25 €	
Despesas Gerais		
Apoio Administrativo	- €	
Deslocações, Estadias e Alimentação	2.400,00 €	
EURORDIS (Quota Anual)	100,00 €	
Empresa TOC	- €	
Telecomunicações	200,00 €	
Escrituras e outros Atos Administrativos	- €	
	2.700,00 €	
Angariação de fundos		95.428,25 €
Angariação de apoios vários		93.428,25 €
Apoio EURORDIS DDR24		2.000,00 €
TOTAL.....	93.428,25 €	95.428,25 €