Relatório de Atividades – Ano de 2021

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

Sumário Executivo

Em conformidade com as disposições legais e estatutárias, a Direção da RD-Portugal, União das Associações de 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 Relatório de Atividades relativos ao exercício de 2021.

A RD-Portugal tem por Missão a procura e prossecução de meios e formas para contribuir para a melhoria de condições de vida das pessoas afetadas por Doença Rara, através da partilha de recursos, representação e intervenção junto dos poderes públicos e organismos competentes nas áreas da saúde, proteção social, respeito pela equidade, inclusão e apoio integrado na qualidade de vida das Pessoas com Doença Rara e deficiência por esta gerada.

Com a constituição da RD-Portugal a 29 de maio de 2021, este Relatório incide a segunda metade de 2021, havendo muitas as positivas a realçar, desde logo:

- O reconhecimento por parte das entidades públicas e privadas, da área da saúde, da área social, proteção da vida, proteção da deficiência e proteção ao emprego apoiado, do papel preponderante e de liderança na representação das Associadas e das famílias por si representadas;
- O reconhecimento por parte da EURORDIS e, das nossas congéneres Europeias e não só, afirmando-nos como membros ativos do Conselho das Alianças Nacionais;
- O reconhecimento por parte da Indústria Farmacêutica e entidades de desenvolvimento de soluções inovadoras de apoio à inclusão de pessoas com doença rara e deficiência, do papel essencial na definição de linhas estratégicas e prossecução de um plano consequente;
- A abertura aos contributos de todos os interessados nos temas das doenças raras confluentes com a nossa missão;
- O esforço dedicado em manter foco em soluções o mais próximo possível de uma bissetriz entre a digitalização, com incorporação da tecnologia ao serviço do cidadão e, a humanização dos cuidados prestados às famílias afetadas por doenças raras e deficiência por esta causada.

Com a expectativa criada nos muitos interessados nos temas das doenças raras e nas pessoas por estas afetadas, gerou-se uma responsabilidade acrescida.

Os primeiros passos dados durante a segunda metade 2021 basearam-se em 4 linhas estratégicas:

1. Diligências para a criação e desenvolvimento do **Registo Nacional da Pessoa com Doença Rara**, devidamente integrado e gerido pela entidade com supervisão e delegação de competências pelo Ministério da Saúde. Iniciado, esse trabalho vai continuar de forma a demonstrar o impacto positivo que terá nos resultados para as pessoas e famílias;
2. A criação e desenvolvimento de um **Plano de Comunicação e Compromisso** com escuta ativa das Associadas e interação com os interessados externos. Criada a imagem que define a RD-Portugal, necessitamos de detalhar e trabalhar nas respostas aos requisitos das Associadas.
3. A criação e desenvolvimento de um **modelo de parceria e colaboração** com as entidades com interesse nas doenças raras e deficiência sejam elas governamentais, de investigação e desenvolvimento ou as nossas congéneres Europeias e Globais. A RD-Portugal foi bem acolhida e gerou muito interesse, o que aumentou a responsabilidade sobre o que nos espera.
4. A criação e desenvolvimento de um **modelo de financiamento transparente, responsável** e **sustentável** para responder às associadas nos seus requisitos. Há muita resistência à mudança e estranheza face a algumas propostas. Por um lado, há a concordância com a necessidade e princípios, por outro com dúvidas sobre o potencial sucesso das iniciativas. Aqui foi onde necessitámos de colocar maior foco, pela ousadia dos nossos objetivos.

Como definido estrategicamente pelas Associações Fundadoras da RD-Portugal, foram solicitados de imediato os Estatutos de ADUS (Associação de Defesa de Utentes de Saúde) ao Ministério da Saúde, de IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social) ao Ministério do Trabalho Solidariedade e Segurança Social e, de ONGPD (Organização Não Governamental de Pessoas com Deficiência) ao Instituto Nacional para a Reabilitação. Apenas o Estatuto de ADUS foi aprovado até ao momento.

A expectativa criada na sociedade Portuguesa com a criação da RD-Portugal gera um sentido de missão responsável que só pode orgulhar quem connosco partilha os desafios assim como partilhará os resultados conquistados.

Organograma Relacional e Linhas de Orientação Estratégica

O Organograma Relacional da RD-Portugal é constituído por 4 grandes grupos: a Mesa da Assembleia Geral, o Conselho Fiscal, a Direção e dos Contribuidores. Destes últimos, representantes das Associadas Fundadoras, tivemos uma colaboração ativa, em geral de grande relevância.

Como ponto de partida de 2021, dos Pelouros:

1. A Presidência, Ética e Finanças podemos concluir que os resultados são positivos, tendo em conta a representatividade em geral e, a imagem transposta para a sociedade, que resultou em recolha de elogios e cumprimentos pela transparência de processos e auditabilidade;
2. A Comunicação Interna e Externa podemos concluir que estivemos atentos às Associadas e a comunicação para o exterior teve impacto positivo. Há algum trabalho a fazer relativamente à comunicação interna que pretendemos venha a ser melhorado com a implementação do projeto do Edifício Digital da RD-Portugal previsto iniciar no primeiro trimestre de 2022.
3. A Coordenação Técnica, Científica e Jurídica demos passos muito importantes na procura de representantes das Associadas que pudessem colaborar connosco antes de irmos procurar fora. De realçar também os primeiros passos com vista à criação do Conselho Científico da RD-Portugal.
4. A Coordenação de Membros, Parceiros Nacionais e Parceiros Internacionais; tivemos uma apreciação muito positiva no feedback desses parceiros, desafiando-nos a ter maior participação pelo valor percecionado. De destacar a colaboração ativa com a EURORDIS e a colaboração interna dos associados para os conteúdos da newsletter mensal.
5. A Angariação de Apoios Financeiros e de Voluntariado teve um impacto positivo se tivermos em conta que estamos a falar de uma organização com uma existência muito curta de apenas meio ano. Fica um desafio muito grande para o ano de 2022: se queremos ter um impacto relevante na sociedade, teremos uma necessidade de maior participação das Associadas neste aspeto.

A seguir detalha-se o resultado do primeiro Relatório de Atividades apesar de toda a incerteza o período pós-pandemia de COVID-19 trouxe. O princípio para o financiamento das atividades da RD-Portugal é o de financiamento previamente assegurado, isto é, as

propostas de investimento são aprovadas pela Direção Executiva tendo por base um financiamento antecipadamente garantido por forma à não-criação de dívida.

Descrevem-se de seguida atividades e resultados em 2021, por Pelouros.

Presidência, Ética e Gestão Financeira

Presidência

No que respeita à Presidência, as principais atividades são a representação institucional da RD-Portugal, escuta e apoio na supervisão das iniciativas e atividades, e na proteção da integridade da RD-Portugal através:

- da consolidação de representação da RD-Portugal junto das entidades oficiais relevantes da Saúde, Segurança Social, Emprego, Economia, Educação e Ensino Superior;
- da demonstração de interesse em incorporar a Estratégia Nacional para as Doenças Raras como parceiro equitativo com os contributos e perspetiva das pessoas que vivem com doença rara e seus familiares;
- da consolidação de representação da RD-Portugal como parceiro de eleição das entidades públicas e privadas, nomeadamente contribuindo para propostas de mais ensaios clínicos e/ou estudos científicos em Portugal;
- das diligências para cumprir as obrigações legais relacionadas com a gestão financeira, com o apoio da TOC contratada;
- das diligências necessárias ao reinício dos pedidos de estatutos ONGPD, IPSS e ADUS, já solicitadas sem deferimento, através do apoio de uma entidade jurídica em regime *probono*;
- da participação e contributos com a EURORDIS, ALIBER e Grupo de Associações da Convenção Nacional de Saúde.

Ética

Ao nível da Ética, o Pelouro teve como principais atividades a verificação de procedimentos da RD-Portugal e associadas de acordo com o Código de Conduta aprovado.

Gestão Financeira

Relativamente à gestão financeira, o Pelouro efetuou um trabalho próximo do Técnico Oficial de Contas, sempre com escrutínio próximo do Conselho Fiscal, e assume a disponibilização da informação às Associadas da RD-Portugal de acordo com os preceitos Legais e Estatutários.

Comunicação Interna e Externa

Comunicação Interna

A nível interno, a RD-Portugal primou por:

- manter as Associadas informadas de forma regular através de comunicação por via eletrónica, através de reuniões mensais aos dias 29 e no acolhimento destas nas reuniões de direção alargadas, por meios digitais;
- envolvê-las na construção de propostas a fazer a entidades governamentais, ou outras, através do pedido de contributos, para a newsletter ou outras atividades a desenvolver com o princípio de financiamento sustentável que nos norteia;
- solicitar e dar acolhimento aos pedidos e eventos das associadas através da newsletter mensal e da publicação das iniciativas no website e redes sociais.

Comunicação Externa

No que respeita à comunicação externa, os objetivos propostos foram claramente superados:

- a escolha de uma empresa de comunicação que nos auxiliou com a definição estratégica de comunicação com o exterior, na definição de uma imagem para a RD-Portugal e todos os materiais relacionados;

- a manutenção de uma comunicação das atividades da RD-Portugal através do website e redes sociais, entretanto criadas, com uma recetividade muito positiva;
- foram dados os passos necessários à escolha de parceiros tecnológicos para o desenvolvimento do Edifício Digital da RD-Portugal;
- foram dados passos claros sobre a necessidade de criação de uma estrutura de serviços partilhados, com objetivo de encontrar parceiros que possam vir a participar e cofinanciar;
- os passos iniciais para a elaboração de folheto a ser distribuído pelas entidades de saúde a recém-diagnosticados com doenças raras ou ainda sem diagnóstico;
- promover a comunicação e ações com os parceiros do *National Mirror Group* e do EJPRD;
- promover o projeto informar sem dramatizar, procurando financiamento junto de entidades oficiais e empresas privadas;
- elaborar Comunicados de Imprensa e manter presença mediática de abordagem aos temas relativos às Doenças Raras.

Coordenação Técnica, Científica e Jurídica

Coordenação Técnica e Científica

A RD-Portugal deu início aos procedimentos de constituição de Conselho Científico. Foram diligenciados convites e promovidas reuniões para auscultação de disponibilidade de participação em regime *PROBONO* das personalidades relevantes para este Conselho Científico. Contamos ter a primeira reunião deste Conselho previsivelmente no primeiro trimestre de 2022.

Coordenação Jurídica

Para apoio jurídico à RD-Portugal será necessário auscultar entidades que possam prestar apoio jurídico *PROBONO* à RD-Portugal e suas associadas. Poderá ser necessária a contratação pontual de algum serviço jurídico. Tivemos o apoio por parte da Dr.ª Rosário Zincke dos Reis, absolutamente providencial, o qual estamos imensamente agradecidos. Necessitamos de conseguir um serviço mais próximo, consistente e adequado às necessidades da RD-Portugal e suas Associadas.

Coordenação de Membros, Parceiros Nacionais e Parceiros Internacionais

Coordenação de Membros

Para efeitos de coordenação obtivemos:

- participação sistemática nas reuniões mensais de associadas por via eletrónica;
- aprofundámos o conhecimento de uma parte das associadas através de reuniões no sentido de conhecer as suas necessidades e apoiar com formas de capacitação para sustentabilidade;
- promovemos a criação de grupos de trabalho para discussões de temas comuns , nos quais destacamos o grupo de trabalho para a comunicação, o grupo de trabalho para os aspetos científicos e o grupo de trabalho para as necessidades tecnológicas;
- promovemos e conseguimos novos membros fundadores, terminando o ano com mais de 30 associações fundadoras, algo inédito em Portugal;
- mantivemos canal aberto com a DGS, SPMS e INSA, nomeadamente no que respeitou ao relatório da Estratégia Nacional Integrada para as Doenças Raras e a sua continuidade ou, sobre o desenvolvimento do Registo Nacional para as Doenças Raras e/ou integração do Cartão de Pessoa com Doença Rara no Serviço Nacional de Saúde;
- com a constituição do NMG, mantivemos as Associadas a par da evolução dos temas discutidos com a participação dos representantes do NMG Português nas reuniões do EJPRD.

Coordenação de Parceiros Nacionais

- Identificámos os parceiros da área da saúde, estabelecemos os contactos e temos uma relação institucional muito próxima com todos;

- A relação e divulgação da RD-Portugal, em conjunto com o Pelouro da Comunicação, teve particular relevo através dos projetos levados a cabo, nomeadamente
    - a contribuição com outras Associações de Doentes com patologias comuns no sentido de melhorar o acesso a cuidados de saúde,
    - a participação em fóruns de discussão por convite sobre doenças raras em que destacamos o projeto MUDA, o projeto SER RARO e o projeto Podcast Cruzamento, o livro da Escola Nacional de Saúde Pública "Advocacia da Cidadania de Saúde", os debates promovidos pela Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares (APAH) e a participação no livro "Transformação Digital em Saúde – Contributos para a mudança" ou a participação no seminário de lançamento do Portal de Ensaios Clínicos pela APIFARMA e APAH;
    - a colaboração em fóruns internacionais por convite de empresas da Indústria Farmacêutica pelo contributo da perspetiva de advocacia das pessoas afetadas por doenças raras ou por convite da EURORDIS na intercooperação com congéneres europeias;
- participação no Conselho Nacional de Alianças da EURORDIS fazendo refletir as iniciativas internacionais em Portugal e lançar desafios para que iniciativas nacionais possam ter reflexo internacional;
- participação em grupos de trabalho da EURORDIS para definição da estratégia global para o Dia das Doenças Raras de 2022 e iniciativas para o mesmo ano;

Coordenação de Parceiros Internacionais

- Logo em junho iniciámos as conversações com a EURORDIS e fomos reconhecidos como Membros do Conselho das Alianças Nacionais (CNA), em representação de Portugal para as Doenças Raras na comunidade internacional;
- Mantivemos reuniões com a FEDER, congénere Espanhola para trabalho conjunto Ibérico;
- Tivemos 1 reunião com a FEBRARARAS, congénere Brasileira, para aferir a colaboração com o Brasil e América do Sul;
- Mantemos reuniões mensais com o CNA.

Angariação de Apoios Financeiros e de Voluntariado

Tendo em conta que a RD-Portugal é uma União de Associações, zela pelo estrito cumprimento do Regulamento Aprovado pela Direção. Ao mesmo tempo, sem qualquer intenção de intrusão inadequada, pode ter um papel orientador e de exemplo na procura de parceiros investidores para apoio financeiro ao financiamento de atividades e projetos. As Associadas poderão solicitar à RD-Portugal, apoio na procura de meios financeiros para determinados projetos, sendo privilegiada a parceria entre associadas e a partilha de recursos.

Em 2021, os apoios pecuniários conseguidos vieram na totalidade de empresas da indústria farmacêutica. É algo que nos propomos mudar em 2022 e ter uma participação igual ou superior a metade vinda de outras indústrias, tendo em conta que as pessoas afetadas por doenças raras poderão ter atividades e contributos de todos os setores da sociedade.

Angariação de Apoios Financeiros

Os objetivos passaram e passam por ter na RD-Portugal uma organização *low-cost* e com projetos autossustentáveis ou com financiamento antecipadamente suportado.

Para a Angariação de Apoios Financeiros, a RD-Portugal tem, garantindo a total autonomia e independência entre as associadas, definido um conjunto alargado de entidades e empresas com as quais se manterão reuniões de demonstração de projetos de financiamento por parte destas e do seu contínuo escrutínio, em total conformidade da transparência de atuação da RD-Portugal.

Em estreita colaboração com o Pelouro da Comunicação Interna e Externa, após o piloto em curso em 2021 com um número de escolas apenas do primeiro ciclo, iremos promover o Projeto Informar Sem Dramatizar, procurando financiamento junto de entidades oficiais, da EURORDIS, ALIBER e empresas privadas, de modo a conseguir financiamento e impacto na sociedade para as Doenças Raras;

Angariação de Apoios de Voluntariado

A colaboração de voluntários foi essencial para os resultados obtidos nos primeiros 7 meses de existência da RD-Portugal. Permitiu-nos executar uma grande parte dos projetos que se tivessem que ser pagos quer pelo custo direto dos bens, quer pelo lado do tempo utilizado seria incomportável para as nossas aspirações.

Para a Angariação de Voluntários, a RD-Portugal gostaria de implementar uma bolsa de voluntários a partir do próximo ano.

Contributos de Associadas

Tendo havido um contributo muito positivo das Associadas Fundadoras, apesar de ser um desafio inovador, o resultado é claramente positivo e de continuidade. Tendo iniciado em maio com 22 Associações, atingimos o número mágico de 31 no final de dezembro. É absolutamente devido um agradecimento a todos pela colaboração, desejando a continuidade para o novo ano de 2022, com mais e melhores desafios.