



Neste número

- **Eventos das associações**
- **Apoio às associações**
- **Informação sobre Doenças Raras**

Eventos das associações

- **"Saúde em Dia": À Conversa com... andLINFA | Vamos falar sobre o Linfedema**

Sessão informativa destinada à população – 10 de março às 15h00

Dando continuidade à atividade “Saúde em Dia”, sessões informativas para promoção da literacia em saúde junto da população, o Espaço Saúde 360º Algarve vem, por este meio, divulgar mais uma sessão, desta vez dedicada ao tema do linfedema.

A sessão “**À Conversa com... andLINFA | Vamos falar sobre o Linfedema**”, decorrerá online no dia **10 de março de 2021, das 15h às 16h30.**

Inscreva-se já no link: <https://forms.gle/ABcQCa9dVZku6w5e6>

- **Webinar do projeto COST EuroSoftCalNet - o papel das Associações de Pseudoxantoma Elástico**

Na sequência de vários webinaries deste projeto, dia 16 decorre o webinar apresentado pelas associações de doentes. Sharon Terry da PXE International e Marta Jacinto da Associação PXE Portugal.

Apoio às associações

- **Sala Zoom**

A Comissão Instaladora da RD-Portugal dispõe de uma sala zoom que poderá ser utilizada pelas associações.

Para marcar a sala, envie email para unificardoencasraras@gmail.com, indicando a data e hora da reunião, o assunto e a associação.

-
- **Bolsas de cidadania Roche / 7.^a edição**

Este ano, serão concedidas 6 Bolsas de financiamento a projectos que visem a dinamização de iniciativas por parte das Associações de Doentes ou outras entidades que, publica e reconhecidamente, se dediquem à promoção da saúde junto de doentes e apresentem projetos inovadores para a saúde dos doentes, em Portugal.

Na edição de 2021, são considerados preferenciais os projetos que:

- Informem os doentes dos seus direitos de acesso à informação e ao envolvimento nas decisões individuais de cuidados de saúde;
- Incrementem a participação dos cidadãos e dos doentes nos processos de decisão em saúde;
- Contribuam para o incremento da qualidade de vida dos doentes e seus cuidadores em sociedade;
- Promovam os ganhos em saúde dos cidadãos;
- Aumentem a literacia em saúde da população.

As bolsas a atribuir terão os seguintes valores:

- 20 mil euros (uma bolsa);
- 15 mil euros (uma bolsa);
- 10 mil euros (uma bolsa);
- 5 mil euros (três bolsas).

Esta ação enquadra-se na Política de Responsabilidade Social da Roche e resulta do seu compromisso em assumir um papel ativo na sociedade apoiando, de forma transparente, iniciativas inovadoras e orientadas para a missão de suporte ao doente.

As candidaturas deverão ser apresentadas até dia **30 de abril** através deste [link](#) e respeitar, obrigatoriamente, todos os requisitos que constam no regulamento do programa, incluindo o preenchimento do formulário de candidatura.

Informação sobre Doenças Raras

- **European Join Programme on Programme on Rare Diseases**

O European Join Programme on Programme on Rare Diseases produziu um folheto que aqui se anexa.

Mais informações em www.ejprarediseases.org.

- **Iniciativa da Universidade do Minho**

A iniciativa local da Universidade do Minho (UMinho), associada ao DDR, inclui um mini-documentário sobre as Doenças Raras e um artigo de opinião no Público

Tendo bem presente a importância e significado da data, a UMinho divulgou dados importantes sobre as doenças raras – como a sua prevalência ou o facto de 1 em cada 20 poder sofrer de uma doença rara ao longo da vida.

O ICVS lançou vários testemunhos reunidos nas suas redes sociais e reuniu-os agora num mini documentário sobre as doenças raras e o papel da investigação daquele centro na procura de novas formas de melhorar a vida dos doentes ([ver aqui](#)).

Pode ver também o trabalho da [SIC](#) feito no laboratório ou o [artigo de opinião](#) de Patrícia Maciel no Público.

