



Neste número

- [Editorial](#)
- [Vai acontecer](#)
- [Aconteceu...](#)
- [A sua participação é muito importante](#)

Editorial

Bem-vindo à segunda newsletter da RD-Portugal formalizada no dia 29 de maio, no auditório do INSA – Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.

Havendo uma grande e justificada expectativa, somos por vezes questionados sobre o que é que a RD-Portugal já tem para mostrar. Destes pouco mais de 45 dias, e resumidamente:

- Definição de visão, valores, estratégia global a adotar
- Registo RCBE e outras questões burocráticas
- Apresentação às entidades oficiais, públicas e privadas, mostrando quem somos, o que pretendemos e como podemos colaborar para ser o que pretendemos ser, até ao momento DGS e APIFARMA
- Participação na reunião do **National Mirror Group** (Grupo Espelho Nacional) para o **European Joint Program for Rare Diseases** (Programa Europeu Conjunto para as Doenças Raras)
- Candidatura à EURORDIS já aceite como membro e parte do Conselho

Nacional de Alianças (CNA), em representação das Associações Portuguesas. A RD-Portugal esteve representada na reunião mensal de junho do CNA por Catarina Costa Duarte e Paulo Gonçalves - Elaboração de política de privacidade, regulamento financeiro, plano de ação e de atividades (em curso)

Com a colaboração de tantos interessados no sucesso daquela que representa a voz dos Doentes Raros em Portugal, estamos muito focados em detalhar as linhas de orientação estratégica para este mandato, na qual queremos sempre destacar o Registo Nacional das Doenças Raras em Portugal porque acreditamos que vai servir de base para uma transformação na forma como todos olhamos para a doença rara. Depois, porque apesar de termos esperança na medicina de precisão e busca da cura, temos um grande foco no dia-a-dia e na qualidade de vida, pelo que o planeamento das nossas ações tem de ser integrativo e não deixar ninguém para trás.

As reuniões ao dia 29 de cada mês mantêm-se, para todas as associações que queiram participar, mesmo que ainda não pertençam à RD-Portugal. Contamos com todos. Contamos consigo! A próxima será no [sítio do costume](#) (ID 812 1689 4771, código RD2021), dia 29 de junho, pelas 19h.

Vai acontecer

- **Webinar "Compreender as Displasias Ósseas", 19 JULHO**

É já no dia 19 de julho às 19h que terá lugar o primeiro *Webinar* da **ANDO Portugal – Associação Nacional de Displasias Ósseas**. Não perca!

A Dra. Telma Francisco, médica na Unidade de Nefrologia Pediátrica do Hospital D. Estefânia (Lisboa), será a primeira convidada desta nova série

de *Webinars* sobre Displasias Ósseas com clínicos especializados e com moderação de Inês Alves. O tema será "Vamos Falar Sobre Hipofosfatémia Ligada ao X", uma condição genética rara causada pela falta de fosfato que provoca alterações no desenvolvimento ósseo.

As inscrições são [aqui](#).

- **Webinar "Acesso aos dados de saúde por farmacêuticos"**
Movimento CAI , 22 JULHO

O CAI, Movimento para a Valorização da Profissão Farmacêutica vai realizar um webinar sob o tema de "Acesso a dados de saúde por farmacêuticos", no próximo dia 22 de julho, pelas 21 horas.

A RD-Portugal estará representada por Paulo Gonçalves para a perspetiva dos doentes e dos seus representantes. Quem tiver contributos pode enviá-los para o [email do costume](#).

É de acesso gratuito mas com [inscrição obrigatória](#).

- **APPDH no Viva Saúde da RTP África – 6 SETEMBRO**

A APPDH vai participar no programa Viva Saúde da RTP África subordinado ao tema a Anemia Falciforme e os desafios associados. Irá falar sobre o diagnóstico e os cuidados necessários no dia-a-dia dos indivíduos desta condição.

A emissão será no dia 6 do setembro às 14h40m na RTP África, com

repetição às 19h00m do mesmo dia.

Marque já na agenda.

Aconteceu...

- **Dia Internacional da Drepanocitose, 19 JUNHO**

Ocorreu no dia 19 de Junho, promovido pela APPDH, o *webinar* do dia da Drepanocitose.

Os temas abordados foram os seguintes:

- Rastreio neonatal – Inclusão da Drepanocitose; Implementação do rastreio neonatal de Drepanocitose;
- RD-Portugal;
- Covid-19 e Drepanocitose;
- Dor crónica e neuropática na Drepanocitose;
- Novos fármacos na Drepanocitose;
- DrepaComunidade: Apresentação do projeto da APPDH;
- Experiências de vida e o cuidado da doença.

Veja ou reveja no site da Associação (<https://www.appdh.org.pt>).

- **Podcast CRUZAMENTO: episódio "as Associações de Doentes e o Digital"**

Um dos projetos bem sucedidos de comunicação e divulgação de como a tecnologia se cruza com a saúde.

Neste episódio do podcast CRUZAMENTO, gravado em abril e lançado a 29 de junho, André Correia e Daniel Guedelha conversam com Paulo Gonçalves, concluindo que o doente tem de estar no centro das discussões sobre a saúde e as tecnologias. Falam também sobre a importância do associativismo para a saúde digital em Portugal, e como podem as associações aprender e colaborar mais entre si, para bem dos doentes e suas famílias.

Este e outros episódios estão disponíveis no iTunes, Spotify, Google Podcasts e também em <https://www.cruzamentopodcast.com/episodios>.

Pode ouvir este episódio [aqui](#).

- **Artigo na revista Saúde Online**

A RD-Portugal participou na edição de julho da revista Saúde Online sobre a importância das Associações de doentes nas tomadas de decisão. Leia [aqui](#).

- **Ação de Curta Duração sobre Neurofibromatose**

Decorreu no dia 14 de julho uma Ação de Curta Duração organizada pela Ordem dos Biólogos e pela Associação Portuguesa de Neurofibromatose, para Professores, sob o título "Doenças Raras - Neurofibromatoses: causas, sintomas, consequências e perspetivas a nível da aprendizagem" com os formadores Marta Amorim, Ana Elisabete Pires e Liliana Gonçalves.

Ver mais [aqui](#).

A sua participação é muito importante

- **Planeamento de atividades e ações**

Porque o planeamento das nossas ações tem de ser integrativo e não deixar ninguém para trás, pedimos a todos que nos tragam sugestões e ideias de como melhorar para o [nosso email](#).

- **Iniciativas ibéricas comuns para a Europa**

Mais do que participar em reuniões, queremos ter contributos transformadores e de coesão entre os vários países, porque muito daquilo que nos ocupa e preocupa é também partilhado pelos demais membros.

Da mesma forma, temos também já alinhado um conjunto de reuniões com a [FEDER](#), a nossa congénere Espanhola para articulação de iniciativas comuns na Europa e na América do Sul através da [ALIBER](#).

Qualquer contributo que considerem relevante neste âmbito pode ser enviado para o [email](#) da RD-Portugal.

