

Plano de Atividades – Ano de 2024

Perguntem a BRADI



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

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 a promoção da integração social, da saúde e do bem-estar das pessoas com doença rara (e suas famílias), inclusive as incapacitantes e causadoras de deficiência, em estreita colaboração com as suas associadas. Quando, na RD-Portugal, nos referimos às Doenças Raras (DR) estamos sempre a incluir a deficiência ou incapacidade por esta gerada e respetivo impacto nas famílias afetadas.

Com a estratégia delineada, pretendemos trazer as Doenças Raras para a ordem do dia. Numa primeira fase, tal permitiu-nos colocar o foco na união da voz das Associadas, nos objetivos e resultados comuns, ao mesmo tempo que apoiávamos as associadas com as questões específicas de cada uma. Um dos objetivos primordiais é o aumento do conhecimento e da investigação em DR. Tendo nós os dados da vida real, incidiremos muito na procura de parceiros que conosco busquem iniciativas de soluções inovadoras para as DR.

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 4 grandes linhas:

1. **Comunicação, Divulgação e Sensibilização;**
2. **Aprofundamento de relação com os parceiros nacionais e internacionais;**
3. **Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2022-2027;**
4. **Edifício Digital das DR (RDPortugal.pt).**

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.

Planeamento das atividades para 2024

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:

- a continuidade de contratação de empresa de comunicação que apoiará a RD-Portugal na difícil tarefa de continuar a colocar as DR na ordem do dia;
- a continuidade e reforço do Projeto **Informar sem Dramatizar (IsD)**, o que implica também a busca de financiamento contínuo para que a execução seja gratuita para os destinatários. 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 divulgação 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 400 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 primeiro

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;

- continuar a organizar 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;
- promover e acompanhar o contacto das famílias que se dirigem à RD-Portugal 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. Sendo uma parte dos digníssimos membros do Conselho Científico profissionais de saúde, investigadores ou estudantes de medicina, podem ser a porta de entrada nos hospitais, institutos de investigação e faculdades. Convidaremos para o mês de fevereiro 2024 representantes de 3 a 5 hospitais com sessões clínicas sobre doenças raras e pelo menos uma apresentação numa faculdade. Estes conteúdos serão distribuídos a outros membros interessados;
- 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);
- 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*).

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.

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

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 iniciar 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.

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 e curas.

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 €	
	24 000,00 €	
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 €	
Roadshow	500,00 €	
DDR	2 500,00 €	
Dia Internacional Pessoas com Deficiência	500,00 €	
Reuniões EURORDIS	800,00 €	
Reuniões NMG/EJPRD	800,00 €	
Projeto CUIDARaro	46 528,25 €	
	55 228,25 €	
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 €	
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 DDR23		2 000,00 €
TOTAL.....	93 428,25 €	95 428,25 €