Associação Portuguesa de Fibromialgia

Relatório de atividades

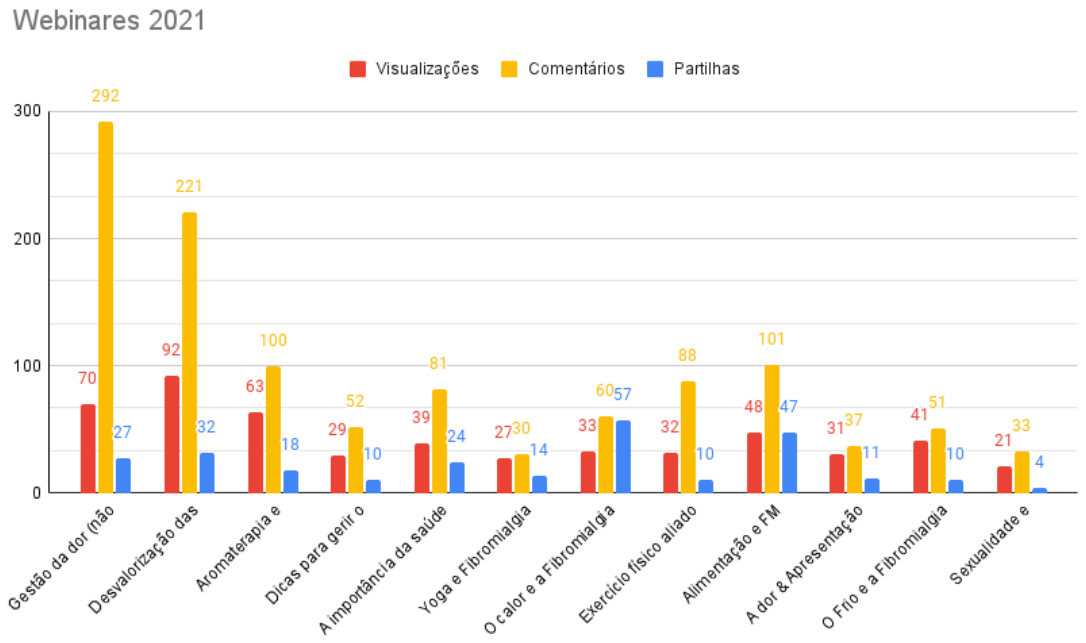
Março de 2021 a Março de 2022

Webinares

Mapa de organização e alcance

Data	Tema	V	C	P	Orador	Dia comemorativo associado	Parceiria	Moderador
27/04	Gestão da dor (não farmacológico)	70	292	27	Catarina	5º aniversário APJOF		Joana
12/05	Desvalorização das Doenças Reumáticas no Conexto da Saúde	92	221	32	Andréa Marques, Ricardo Ferreira, Elsa Mateus, Daniela Queirós e Joana	Dia Mundial da Fibromialgia	APPSReuma e LPCDR	Catarina
26/05	Aromaterapia e Fibromialgia	63	100	18	Liliana Santos		Instituto Português de Aromaterapia	Joana
26/06	Dicas para gerir o stress no dia a dia	29	52	10	Catarina			Joana
27/06	A importância da saúde mental na gestão da dor	39	81	24	Daniela Queiros			Joana
24/07	Yoga e Fibromialgia	27	30	14	Vânia Duarte			Catarina
14/08	O calor e a Fibromialgia	33	60	57	Catarina			Joana
21/08	Exercício físico aliado ao tratamento da Fibromialgia	32	88	10	Pedro Lomba		Fibro(sem)Mialgia	Joana
25/09	Alimentação e FM	48	101	47	Luís Soares da Costa			Joana
22/10	A dor & Apresentação projeto	31	37	11	Claúdia Paiva e Catarina	Dia Mundial das DRM e Dia Nacional Dor	APPSReuma	Joana
30/11	O Frio e a Fibromialgia	41	51	10	Catarina			Joana
21/12	Sexualidade e Fibromialgia	21	33	4	Dra Irina Carvalho			Joana
	Total	**526**	**1146**	**264**				
	Média total (/12)	**43.8**	**96.5**	**22**				

Alcance (Facebook)



APJOF Info

Data	Tema	Orador	Apoio
14/02/21	A Fibromialgia na vida do casal	Ana Luísa e José	
18/02/21	A dor na criança e adolescente	Psicóloga, Prof. Catarina Tomé	
18/05/21	O poder da partilha nas redes sociais	Catarina Vasconcelos, Elisabete Fernandes e Filomena Lourenço	Não Invisíveis, Viver com Fibromialgia... Eu sei! e Querida Fibromialgia

Projetos desenvolvidos

- Estudo "Desvalorização das Doenças Reumáticas no Contexto da Saúde".

Tipo de Estudo:
Estudo misto (quantitativo e qualitativo), com aplicação de uma escala de invalidação e com uma pergunta aberta, online.

População e Amostra/Informantes:
Participarão pessoas adultas (⩾ 18 anos de idade) com uma doença reumática.

Os critérios de inclusão para os participantes são:

1. Residir em Portugal.
2. Ter sido diagnosticado com, pelo menos, uma doença reumática.
3. Ter 18 anos ou mais.

Parceiros:
Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia (APPSReuma)
E Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Estado: Análise dos dados concluída. Resumo enviado para o Congresso da EULAR. Inicio da escrita do artigo.

- E-book "Registo diário da Fibromialgia"

E-book informativo e com recursos para auxiliar a gestão diária da FM.
Parceiros: APPSreuma
Link: https://bit.ly/3vxItUk
Estado: Concluído

- ICD-11

Contacto com as entidades responsáveis pela implementação do ICD-11 em Portugal, para averiguar as consequências e benefícios que a alteração pode trazer a pessoas com FM.
Estado: A decorrer

- Linha de apoio ao doente

Gerida pela Secretária da Assembleia Geral, Anabela Pelica.
Quintas e Sábados, das 17h às 20h.
Objetivos: Palavra amiga e informações básicas sobre a Fibromialgia. Não serão dados conselhos médicos.
Nº Telemóvel: 913 535 311 - Rede Vodafone
Lançamento dia 26/02
Estado: A decorrer

- E-book "Fui diagnosticada com Fibromialgia, e agora?

Recursos dirigidos a pessoas recém diagnosticadas com Fibromialgia
Compilação de várias informações sobre FM
Perspectiva do profissional e Doente
Com o apoio da Reumatologista, Drª Renata Aguiar (Hospital de Aveiro) e Psicóloga Andreia de Almeida.
Lançamento 12/05
Estado: A decorrer

Eventos

- Convívio de Natal e workshop de meditação

Encontro virtual
11 de Dezembro

Grupos de trabalho

- ENFA - European Network of Fibromyalgia Associations

Board Member - Joana Vicente
Scientific Advisory Comitte - Catarina Vasconcelos

- Plataforma Sip PT - Social Impacto of Pain

Anabela Pelica e Rosa Pinheiro

- FENDOC - Federação Nacional das Associações de Doenças Crónicas

Presidente do Conselho Fiscal
Anabela Pelica, Rosa Pinheiro e Joana Vicente

Participação em projetos

- Livro "A Enfermagem em Doenças Reumáticas & Músculo-esqueléticas - Guia Prático

Organização APPSReuma - Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia
Capítulo 3- Intervenção terapêutica na pessoa com DRM: Estratégias não-farmacológicas
3.2 - Gestão da dor na pessoa com DRM.
Catarina Vasconcelos e Joana Vicente
Capítulo 6 - A pessoa no centro dos cuidados
6.5 - Importância das Associações De Doentes
Joana Vicente

- Apresentação da proposta para o Estatuto do Doente Crónico

FENDOC
Objetivo garantir que todas as doenças crónicas tenham o mesmo tratamento de base, bem como igualdade de direitos naquilo que é transversal a todas elas. As necessidades específicas de cada doença continuam a ser elencadas e negociadas pelas associações que a representam.
24 de Março

- Livro "À procura de mim"

Escrito por Ana Paula Neto, Secretária do Conselho Fiscal da APJOF
1€ reverte a favor da APJOF
Com a participação de Eva Macedo (Presidente da Assembleia Geral) e Joana Vicente (Presidente da Direção)
18 de Julho

- Participação no levantamento informativo sobre a Fibromialgia na Europa "Management of Fibromyalgia in Europe"

Elaborado pela ENFA

- Participação/entrevista para o Canal de YouTube Quinta Dimensão de Ana Correia

"Qualidade de vida na dor crónica - com Joana Vicente"
Março

Protocolos

Em Novembro de 2021, fizemos uma atualização e "limpeza" dos protocolos.

Ativos: 61
Cancelados: 10

Comunicação

01/03/2022

- Newsletter

1010 Subscritores
17ª, 18ª e 19ª Newsletter

- Facebook

18 888 Gostos
18 892 Seguidores

- Instagram

1 548 Seguidores

- YouTube

425 Subscritores

- Twitter

357 Seguidores

- Canal Telegram

37 Inscritos

Presenças

XXI Jornadas da ANDAR - Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide
Setembro

XXIII Congresso Português de Reumatologia
Outubro

Fórum da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
Outubro

Tomada de posse do Bastonário da Ordem dos Farmacêuticos
Fevereiro

Parceiros

- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
- Plataforma SaúdeMental.pt
- Força 3p – Associação de Pessoas com Dor
- ADFC – Associação de Doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica
- ENFA – European Network of Fibromyalgia Associations
- União de Doentes Fibromialgicos de Viseu
- Plataforma Saúde em Diálogo
- EUPATI
- APPSReuma
- My Fibromyalgia (Rescisão de parceira, aprovada em reunião de direção)

Outros

- Grupo de sócios voluntários, para avaliar e opinar os projetos em desenvolvimento

Objetivo: optimização dos conteúdos
Lançamento Janeiro de 2022
Estado: A decorrer

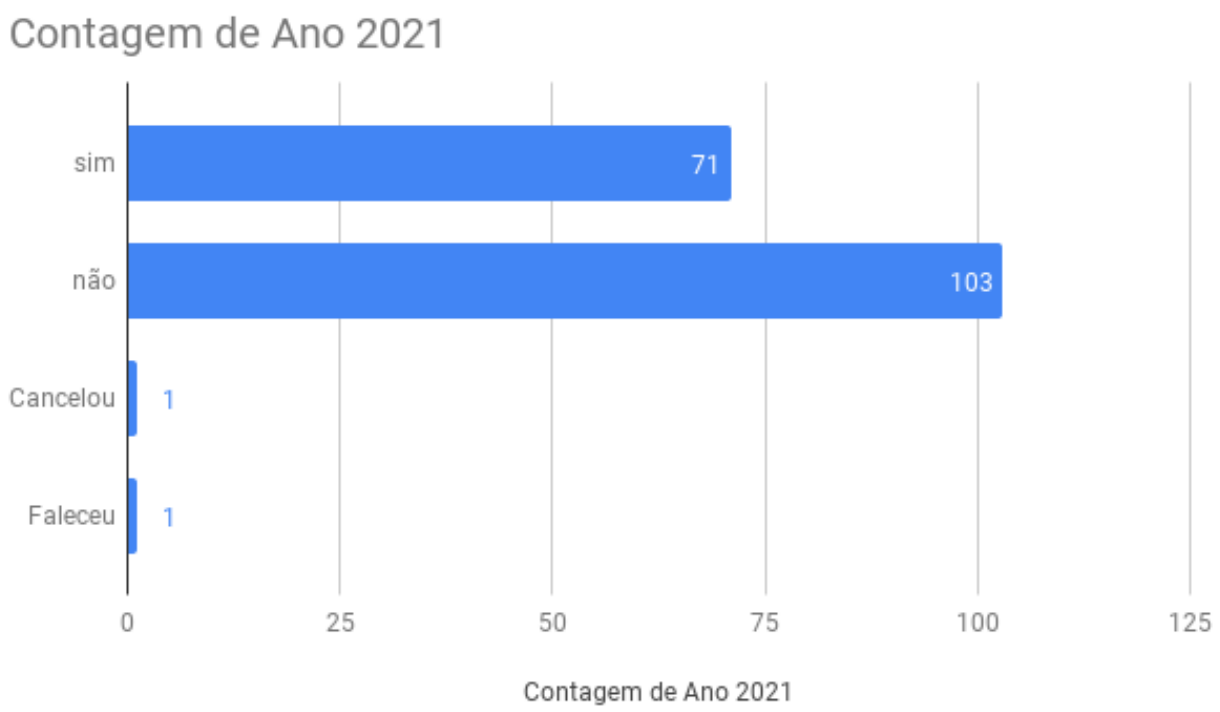
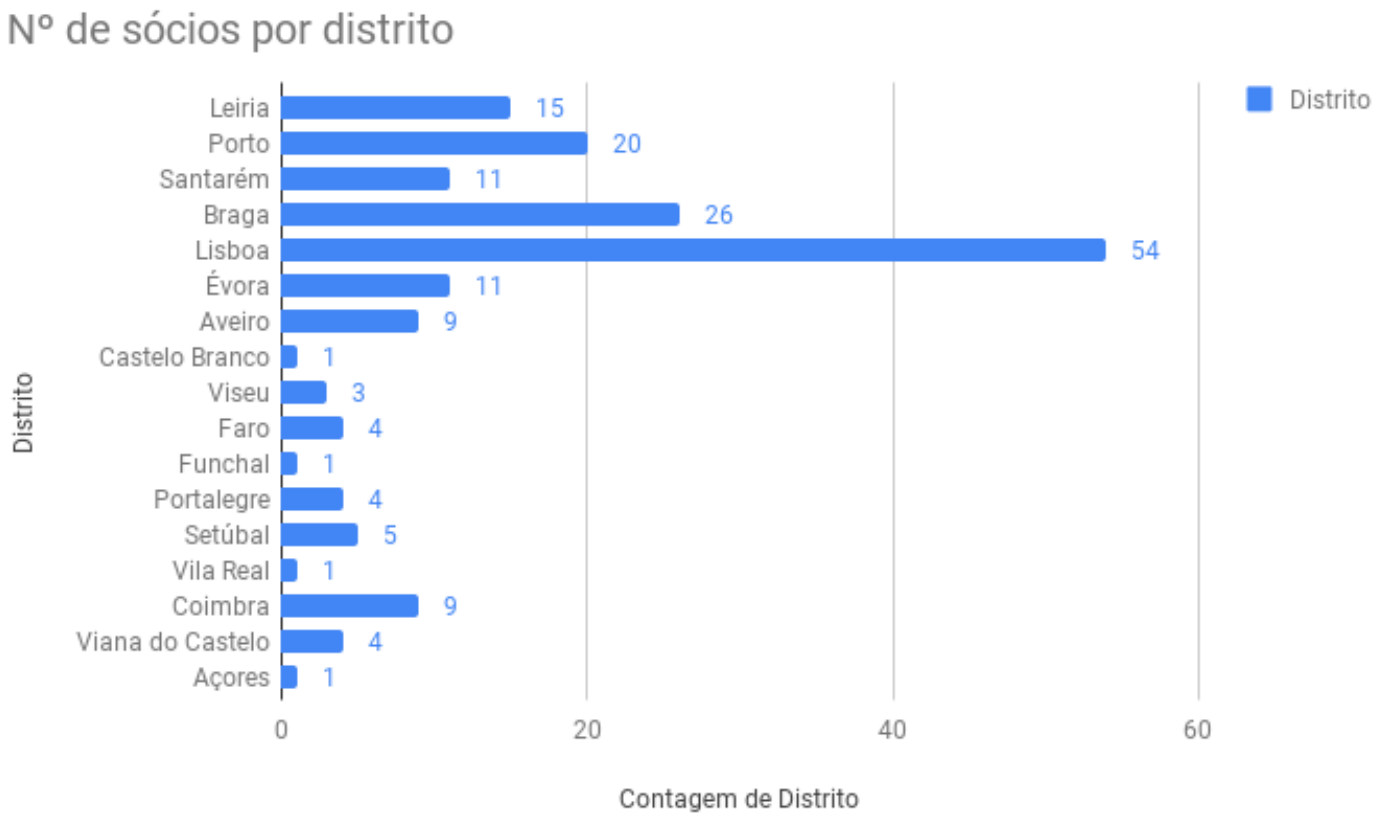
- Sorteio de Natal

Em parceria com a Cassiopeia
10 participações
Vencedora: Maria Brites Margarido

Comunicação Social

Data	Local	Título	Link
10/05	Jornal Médico	Joana Vicente: Formação para profissionais de saúde ajudaria a combater desinformação sobre fibromialgia	https://jornalmedico.pt/entrevista/41024-joana-vicente-formacao-para-profissionais-de-saude-ajudaria-a-combater-desinformacao-sobre-fibromialgia.html
12/05	Atlas da Saúde	O Dia da Fibromialgia é todos os dias para aqueles que se esforçam por ter uma vida digna e com pouco sofrimento	https://www.atlasdasaude.pt/artigos/o-dia-da-fibromialgia-e-todos-os-dias-para-aqueles-que-se-esforcam-por-ter-uma-vida-digna-e
12/05	Saúde e Bem-Estar	APJOF apela à sensibilização para a Fibromialgia	https://saudebemestar.com.pt/apjof-apela-a-sensibilizacao-para-a-fibromialgia/
20/05	Atlas da Saúde	Projeto de investigação pretende avaliar a desvalorização das doenças reumáticas no contexto da saúde	https://www.atlasdasaude.pt/noticias/projeto-de-investigacao-pretende-avaliar-desvalorizacao-das-doencas-reumaticas-no-contexto
07/06	Simply Flow by Fátima Lopes	Perceber a Fibromialgia	https://www.simplyflow.pt/perceber-a-fibromialgia/
20/12	Revista H - Farmácias Holon	Fibromialgia - A doença invisível	https://issuu.com/farmaciasholon/docs/52_holon_baixa_resolu_o_3_

Sócios



Nº total de sócios: 179 (04/03/2022