

Associação Nacional Contra a Fibromialgia
e Síndrome de Fadiga Crónica



2024

RELATÓRIOS ANUAIS

Atividades e Contas

www.myos.pt



Relatório de Atividades 2024

Em 2024 a Myos deu continuidade ao trabalho desenvolvido nos anos anteriores. Este foi um ano em que a Myos se projetou no aprofundamento dos trabalhos já iniciados, destacando o presente relatório na sua extensividade, toda a informação compilada e organizada das atividades em que se envolveu. **São estas mesmas atividades de 2024, que em seguida se redigem:**

Representação junto de instituições e organismos oficiais

- Representação da Myos na **LPCDR - Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas**, na **Plataforma Saúde em Diálogo - Associação para a Promoção da Saúde e Protecção na Doença**, na **FENDOC - Federação Nacional de Associações de Doenças Crónicas**, na **Associação CLIP - Recursos e Desenvolvimento** e na **EUPATI Portugal (European Patients' Academy - Portugal)**, na qualidade de membro associado destas instituições, quer em reuniões e projetos por eles desenvolvidos, quer nas suas assembleias gerais;
- Representação da Myos na **SIP- PT (Societal Impact of Pain - Portugal)**; na **Convenção Nacional de Saúde** e no projeto **Incluir - Pessoas com Doença**, na qualidade de membro integrante destes projetos, quer em reuniões quer em iniciativas por eles desenvolvidos;
- Representação na **Sessão comemorativa do 31º aniversário do INFARMED**, a 15 de janeiro, no Auditório do Infarmed Tomé Pires, em Lisboa. Participou do evento Carolina Lopes, em representação da Associação;
- Representação na **Conferência Comemorativa dos 75 anos do Instituto Português de Reumatologia “O Passado, o presente e o futuro do IPR”**, que decorreu no auditório da Ordem dos Médicos, em Lisboa, no dia 16 de março. Estiveram presentes Carolina Lopes e Muna Sidarus;
- Representação da Myos, no dia 13 de maio, numa **reunião promovida pelo gabinete da Ministra da Saúde, sobre o Plano Estratégico de Emergência para a Saúde**. Organizaram-se várias reuniões conjuntas, em dias distintos, para as quais foram convidados representantes de 170 instituições, entre as quais associações de doentes, profissionais de saúde, promotores de saúde, e instituições prestadoras de cuidados médicos. O objetivo principal foi ouvir as experiências e recomendações destas instituições para o desenvolvimento do *Plano Estratégico de Emergência para a Saúde*, a ser criado pelo

Ministério da Saúde, com vista a melhorar o acesso aos cuidados de saúde. Durante a reunião, a Myos apresentou vários desafios e recomendações fundamentais para melhorar a vida dos doentes com Fibromialgia e Encefalomielite Miálgica/ Síndrome de Fadiga Crónica;

– Representação, no dia 27 de junho, numa **reunião de trabalho promovida pelo INFARMED**, dirigida às associações de doentes que integram o projeto **Incluir - Pessoas com Doença**. Nesta reunião, foi feito o ponto de situação sobre a implementação do **Regulamento do Parlamento Europeu e do Conselho da União Europeia relativo à Avaliação de Tecnologias de Saúde**, tendo estado presente Muna Sidarus;

– Representação em 30 de outubro, na sessão *online* de **lançamento do Hub Nacional para a Saúde do Cérebro**, criado pela **Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica (AICIB)**. A sessão decorreu com a presença das Associações de Doentes e Associações de Profissionais de Saúde para apresentação e apreciação do Documento de Posição Conjunta e obtenção de *feedback* destes *stakeholders*. Esteve presente Muna Sidarus;

– Representação no evento **Lisboa Cuida - Apoio ao Cuidador Informal**, organizado pela **Câmara Municipal de Lisboa**, no auditório da Câmara Municipal de Lisboa, no dia 5 de novembro. Esteve presente no evento Carolina Lopes;

– No âmbito da representação da Myos na **Societal Impact of Pain Portugal (SIP - PT)**, assegurada primeiro por Maria João Freire e, a partir de junho, por Muna Sidarus, destaca-se o maior envolvimento da representante da Myos em duas iniciativas da SIP PT durante o ano:

- Liderança no grupo de trabalho para desenvolvimento do **“Inquérito sobre o Impacto da Dor Crónica no Emprego”**, a ser desenvolvido há alguns anos para melhor compreender o impacto laboral da dor crónica no panorama nacional, em termos de adaptações de postos de trabalho, necessidades de baixas e reformas antecipadas. Sobre a iniciativa cf.: <https://sip-pt.pt/inquerito-sobre-o-impacto-da-dor-cronica-no-emprego/>
- Envolvimento na versão final da redação do documento **“Reflexão sobre a Problemática da Dor Crónica em Portugal - A Necessidade de Novas Políticas de Saúde”**, cujo principal objetivo é sensibilizar os decisores políticos para a necessidade de implementação de políticas sociais e de saúde mais eficazes e mais abrangentes na abordagem da dor crónica. Na sequência da divulgação deste documento pelos grupos parlamentares e organizações governamentais, realizaram-se diversas reuniões com diferentes entidades. Muna Sidarus, representante da Myos na SIP - PT, foi um dos elementos presentes nas reuniões com o Partido Socialista, o Partido Comunista Português e a Ordem dos Médicos.

Disponível em: <https://sip-pt.pt/wp-content/uploads/2025/03/Reflexao-sobre-a-Problematica-da-Dor-Cronica-em-Portugal-fev25.pdf>

Representação e trabalho conjunto com associações congéneres nacionais

Grupo de trabalho colaborativo das Associações de Fibromialgia

– Durante o ano de 2024 deu-se continuidade ao projeto de trabalho conjunto, iniciado no ano anterior, das **três associações de doentes com Fibromialgia** atualmente a funcionar em Portugal (MYOS e APJOF com um âmbito nacional e FIBRO com um âmbito regional). Este grupo de trabalho, criado com o objetivo de desenvolver ações conjuntas de representação da Fibromialgia e de defesa dos doentes, definiu em 2023 que a sua primeira iniciativa seria a criação de uma **Petição Pública dirigida à Assembleia da República**.

Realizaram-se inúmeras reuniões entre as três associações para planeamento da iniciativa, desenvolvimento do texto da petição, contactos com entidades para pedidos de apoio, preparação e lançamento público da petição para recolha de assinaturas e preparação de comunicados para as redes sociais das associações, criação de comunicados conjuntos para a comunicação social, para a Assembleia da República, para Grupos Parlamentares, etc. A Myos foi representada nestas reuniões de trabalho pela presidente, Inês Afonso Lopes, tendo recebido apoio da restante direção na análise e desenvolvimento do projeto.

- **Petição Pública “Políticas de Saúde e Inclusão Social para Pessoas com Fibromialgia”**

A petição conjunta das associações solicitava a intervenção da Assembleia da República na criação e/ou na revisão de políticas de saúde e apoio social para os doentes. Na petição destacou-se a necessidade de intervenção nas seguintes áreas: Atualização da Tabela Nacional de Incapacidades e da Tabela Nacional de Funcionalidade, para um modelo mais inclusivo; Inclusão da Fibromialgia na Lista de Doenças Crónicas da DGS; Implementação do Estatuto do Doente Crónico; Inclusão da Fibromialgia nas Necessidades de Saúde Especiais (NSE); adaptação do local de trabalho; opção de reforma antecipada; mais formação para os profissionais de saúde sobre a Fibromialgia e o Dia Nacional da Fibromialgia a 12 de Maio. Sendo uma iniciativa conjunta das associações, procurou-se dar mais relevo institucional e visibilidade à petição, solicitando a várias entidades ligadas à saúde, com as quais a Myos tem laços de cooperação - associações de doentes e de profissionais de saúde e plataformas/federações de associações - que dessem apoio formal à petição.

No lançamento da petição esta contou com o apoio oficial das seguintes entidades: **ENFA** (European Network of Fibromyalgia Associations); **Ordem dos Enfermeiros**; **Plataforma Saúde em Diálogo** (Associação para a Promoção da Saúde e Proteção na Doença); **LPCDR** (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas); **APPSReuma** (Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia); **EUPATI Portugal** (European Patients' Academy - Portugal); **ANDAI** (Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância); **FENDOC** (Federação Nacional das Associações de Doenças Crónicas); **SPLS** (Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde); **Associação EM-movimento**; **APFPC** (Associação Farmacêuticos para a Comunidade); **Associação de Doenças Neuro-Músculo-Esqueléticas da RAM**; **ADEXO** (Associação de Doentes Obesos e Ex-obesos de Portugal) e **SIP PT**

(Societal Impact of Pain - Portugal). O apoio institucional da SIP PT foi aprovado pelas associações integrantes: **APED** (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor), **APN** (Associação Portuguesa de Neuromusculares), **ADDCA** (Associação de Doentes de Dor Crónica dos Açores), **AAADMJ** (Associação Atlântica de Apoio aos Doentes de Machado-Joseph), **SPEM** (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla), **ADL** (Associação de Doentes com Lúpus), **MiGRA Portugal** (Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias) e **DPD** (Associação Da DOR Para a DOR).

- **Lançamento da Petição**

No dia 20 de setembro foi feito o **lançamento da petição para recolha de assinaturas no site Petição Pública** (<https://peticaopublica.com/pview.aspx?pi=fibromialgiapt>). Ao longo dos meses seguintes foram criadas diversas publicações para divulgar a petição, que foram publicadas simultaneamente nas várias redes sociais das três associações. Foram enviados *e-mails* para os sócios, apelando à subscrição da petição e partilha da mesma junto dos seus familiares/amigos. Algumas das instituições que apoiaram oficialmente a petição também ajudaram na sua divulgação.

Contou-se ainda com o envolvimento de algumas figuras públicas que ajudaram a disseminar a informação sobre a petição, apelando a melhores políticas de saúde, sendo ainda de referir a forte adesão dos doentes na divulgação da iniciativa nas redes sociais. Graças a este trabalho colaborativo conseguiu-se, em apenas dois meses, recolher as 7500 assinaturas necessárias para garantir que a iniciativa da petição fosse levada a debate em Plenário da Assembleia da República. A 25 de novembro foi feito um *press release*, para ser enviado à comunicação social, a divulgar a iniciativa conjunta da petição e a mobilização da sociedade civil em torno desta.

- **Submissão da Petição Nº 123/XVI/1 na Assembleia da República**

A **petição deu entrada oficial na plataforma** da Assembleia da República no dia 11 de dezembro, com 8039 assinaturas validadas pelos Serviços da AR (das 8250 recolhidas no *site* da Petição Pública à data da submissão). Após a publicação da petição no *site* da AR, foram recolhidas posteriormente, através da plataforma, 12 assinaturas adicionais, levando ao total de **8052 assinaturas validadas na conclusão desta fase do processo**.

Petição no site da AR: <https://participacao.parlamento.pt/initiatives/4595>

Processo: <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalhePeticao.aspx?BID=34168>

- **Reuniões com Grupos Parlamentares**

A 25 de novembro, foi enviado um **comunicado conjunto das três associações para os diversos grupos parlamentares (GP)** a apresentar a iniciativa da petição e o número de assinaturas, na altura, alcançado. Neste contacto com os GP foi solicitado o agendamento de reuniões com as associações para apresentação da petição e dos diversos pontos lá referenciados, com vista à adopção de melhores políticas de saúde e sociais destinadas aos doentes com Fibromialgia no nosso país.

Até ao final do ano de 2024 realizaram-se reuniões com quatro grupos parlamentares: **Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda**, no dia 3 de dezembro; **Grupo Parlamentar do CDS-PP**, no dia 9 de dezembro; **Grupo Parlamentar do PCP**, no dia 10 de dezembro e **Grupo Parlamentar do CHEGA**, no dia 12 de dezembro.

Grupo de trabalho colaborativo das Associações de Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC)

– Em junho, iniciou-se formalmente um **grupo de trabalho colaborativo das duas associações de Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC)** a funcionar em Portugal (MYOS e EM-Movimento) com o objetivo de desenvolver ações conjuntas de representação da EM/SFC e de defesa dos doentes. Foram realizadas algumas reuniões de trabalho para estreitamento dos laços entre as duas associações e para a definição de iniciativas conjuntas a desenvolver no futuro.

Como primeira iniciativa, foi decidido elaborar um **pedido de uma reunião com o Ministério da Saúde**, de modo a sensibilizar para a necessidade de implementar medidas de reconhecimento da EM/SFC e definir estratégias para melhorar a gestão da EM/SFC e da COVID Longa em Portugal. Em setembro, iniciaram-se também contactos com a APCL - Associação Portuguesa de Covid Longa, criada em meados de 2024, no sentido de integrar esta associação no grupo de trabalho colaborativo. Tal justifica-se dadas as ligações estreitas entre as duas condições clínicas, que têm evidenciado internacionalmente a importância de uma abordagem coordenada no reconhecimento e tratamento de ambas nos sistemas de saúde. A Myos foi representada nas reuniões deste grupo colaborativo por Inês Afonso Lopes e Muna Sidarus, membros da direção nacional.

• Reunião no Ministério da Saúde

A 7 de Outubro, as associações MYOS e EM Movimento estiveram numa **reunião no Ministério da Saúde para abordar a situação da Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC)**, em Portugal. Durante a reunião, sensibilizou-se para a ausência de diretrizes nacionais adequadas ao diagnóstico e tratamento desta doença, bem como para o desconhecimento generalizado entre muitos profissionais de saúde sobre a sua gravidade e impacto, deixando muitos dos doentes no país desamparados.

Foi entregue um documento com um conjunto de propostas concretas a curto/médio prazo, para as quais se pediu a intervenção do Ministério da Saúde, em coordenação com as restantes entidades competentes, com o objetivo de melhorar o reconhecimento, diagnóstico e tratamento da EM/SFC no nosso país. No documento também se incluíram algumas propostas a médio/longo prazo, que fazem parte de um plano estruturado mais alargado com envolvimento de outros ministérios, respondendo a preocupações importantes a nível social, laboral e educativo, com vista a uma proteção mais abrangente dos cidadãos afetados por estas doenças.

Representação e colaboração com instituições estrangeiras e participação em eventos de carácter técnico-científico no estrangeiro

– Manteve-se durante o ano de 2024 a representação da Myos, enquanto membro associado, na **ENFA - European Network of Fibromyalgia Associations** (Rede Europeia de Associações de Fibromialgia) passando a ser representada pela Presidente Inês Afonso Lopes. A ENFA é um organismo que engloba 25 associações europeias de Fibromialgia com o objetivo de cooperar entre si para fortalecer o reconhecimento desta patologia, na Europa.

– A Myos durante o ano manteve a sua representação enquanto membro na **World ME Alliance (WMEA)**, uma aliança internacional de associações de Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC). A WMEA visa um trabalho colaborativo entre as várias associações, com o objetivo de alcançar mudanças para pessoas com EM/SFC, atuando tanto a nível internacional como dentro de cada país membro. Ao longo do ano foram sendo organizadas reuniões para debater iniciativas conjuntas. A partir de abril a representação da Myos neste organismo passou a ser desempenhada pela vogal da Direção Muna Sidarus. Algumas das atividades mais relevantes da WMEA em 2024 foram:

- **Contactos com a Organização Mundial de Saúde (OMS)** e/ou seus representantes locais em cada país, a fim de garantir uma maior pressão desta entidade, a nível mundial, para o reconhecimento da doença e das melhores práticas na sua gestão, uma vez que as realidades nacionais são muito díspares. Em Portugal não foi identificado um representante da OMS pelo que a Myos não participou nesta atividade;
- Desenvolvimento de uma **campanha anual para o Dia Mundial da EM/SFC**, que decorreu a 12 de maio e que foi partilhada com todos os membros, de forma a coordenar a sua divulgação e aumentar o impacto da mensagem. Realizou-se também, a 8 de agosto, uma campanha para assinalar o **Dia da EM/SFC Severa** Este é um dia de consciencialização para a realidade de quem sofre de um grau severo desta patologia, cujos pacientes ficam muitas vezes incapacitados de sair de casa, havendo casos em que chegam mesmo a ficar acamados;
- Definição de **estratégias para aumentar o reconhecimento e conhecimento da doença** pelo público em geral, bem como criação de recursos e formação para profissionais de saúde.

– Participação *online* no **Workshop Young EMERG SPARK ME**, dedicado ao tema EM/SFC, organizado pelo **EMERG European ME Research Group**, no Wellcome Genome Campus, em Cambridge, no dia 25 de junho.

Representação em eventos de carácter técnico-científico

– Participação na “**Next Health Summit 2024 - Juntos na Gestão de Doenças Crónicas**”, nos dias 2 e 3 de fevereiro, organizada pela **ULS-ACES**. Realizou-se no Instituto Português

de Qualidade, no Seixal, em Almada. Em representação da Myos estiveram presentes Maria João Freire e Rosário Bento;

– Participação no âmbito das **Comemorações dos 20 anos da Criação da Entidade Reguladora da Saúde (ERS)**, no ciclo de eventos “20 anos 20 temas”, incidindo no assunto “**Direito à Reclamação: A perspetiva dos utentes**”, organizado pela Entidade Reguladora da Saúde, em formato *online*, no dia 4 de abril. Com a presença de Carolina Lopes;

– Participação, no âmbito das **Comemorações dos 20 anos da criação da Entidade Reguladora da Saúde (ERS)**, no ciclo de eventos “20 anos 20 temas”, no dia 5 de abril, sendo dedicado ao tema “**Consentimento informado**”, e organizado pela Entidade Reguladora Saúde (ERS). O evento decorreu *online*, com a presença de Carolina Lopes;

– Participação no **XXIV Aniversário das Jornadas da ANDAR – Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatoide**, no dia 10 de abril, no Hotel Alfa, em Lisboa. A Myos esteve presente com o seu *stand* institucional de divulgação. A acompanhar o evento, estiveram Carolina Lopes e Teresa Machado;

– Participação no **XXVII Fórum** de Apoio ao Doente Reumático organizado pela **Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR)**, subordinado ao tema “**Doenças Reumáticas: Do Raro ao Comum**”, que decorreu a 13 de abril, no INATEL, na Costa da Caparica. A associação esteve representada no evento por três membros da Direção Nacional: Maria João Freire, Carolina Lopes e Rosário Bento, e através do seu *stand* institucional de divulgação sobre a Myos e as doenças que representa;

– Participação no âmbito das **Comemorações dos 20 anos da criação da Entidade Reguladora da Saúde (ERS)**, no ciclo de eventos “20 anos 20 temas”, desta vez, acerca de “**Publicidade em Saúde**”, organizado pela Entidade Reguladora Saúde, em formato *online*, no dia 28 de maio. Com a presença de Carolina Lopes;

– Participação na 1ª SESSÃO do “**INNOVATION TALKS: Ligados pela inovação em saúde**”, subordinado ao tema “**Avaliação de Tecnologias em Saúde: O que precisamos de saber?**”, promovida pela Plataforma Saúde em Diálogo e que decorreu no dia 20 de junho, no auditório da Associação Nacional de Farmácias (ANF), em Lisboa. Esteve presente Muna Sidarus;

– Participação no evento de **apresentação pública do White Paper Colaborativo “Leading the Way to a Healthy Future - Inovação ao Serviço da Saúde”**, a 9 de julho, na Reitoria da Universidade Nova, em Lisboa. Esta iniciativa foi promovida pela **Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade NOVA de Lisboa (ENSP NOVA) em parceria com 80 organizações e peritos nacionais e internacionais**. Contou com a presença de Carolina Lopes;

– Participação no evento promovido pela ENSP Nova para apresentação dos resultados do estudo “**LOCUS - LOng Covid – Understanding Symptoms, events and use of services in Portugal**”, no dia 10 de outubro. O LOCUS foi um projeto promovido pela **Escola Nacional**

de Saúde Pública (ENSP), com o apoio de várias instituições, que procurou caracterizar o impacto da COVID Longa em Portugal. Esteve presente Carolina Lopes;

– Participação na *Conferência ABEM: Saúde e Sustentabilidade*, promovida pela **Associação DIGNITUDE**, que decorreu *online* no dia 22 de outubro. O objetivo da conferência foi a divulgação do “Programa Solidário da Associação Dignitude”, que veio permitir um melhor acesso dos utentes com dificuldades económicas a medicamentos até então difíceis de comprar. A Myos fez-se representar por Carolina Lopes;

– Participação no **XXVI Congresso Português de Reumatologia**, organizado pela **SPR – Sociedade Portuguesa de Reumatologia**, que se realizou entre 23 e 26 de outubro, no Palácio de Congressos do Algarve, na Herdade dos Salgados, em Albufeira. A Myos foi uma das associações convidadas a participar neste importante evento médico, através de um *stand* institucional de divulgação e de uma mensagem de vídeo projetada na sessão de abertura do congresso. A representar a Myos, esteve Muna Sidarus;

– Participação no **3º Evento “Saber mais, apoiar melhor”** uma iniciativa organizada pela Plataforma Saúde em Diálogo destinada às associações de doentes, cujo tema foi **“Saúde na Comunidade: Uma oportunidade na mão de todos”**. Esta sessão decorreu na manhã de 31 de outubro, no Auditório PLMJ, em Lisboa, onde estiveram presentes Carolina Lopes e Rosário Bento;

– Participação na **Conferência Anual da Plataforma Saúde em Diálogo**, cujo tema desta edição foi **“Humanização da Saúde: Um Caminho Para um Sistema mais Sustentável”** e que decorreu na tarde de 31 de outubro, no Auditório PLMJ, em Lisboa, com a presença de Carolina Lopes e Rosário Bento;

– Participação nas **XXXII Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia**, que se realizaram nos dias 21 e 22 de novembro, no auditório da Faculdade de Medicina Dentária, em Lisboa. Estiveram presentes Maria João Freire, Muna Sidarus e Carolina Lopes;

– Participação no **Simpósio Satélite, organizado pelo INFARMED, no âmbito da sua Conferência anual**, dedicado ao tema **“Novo Sistema de Avaliação de Tecnologias de Saúde 2025”**. Decorreu a 19 de novembro, no espaço do Pequeno Auditório CCB (Centro Cultural de Belém), em Lisboa, e esteve presente Muna Sidarus, em representação da Myos.

Formação (participação como formandos)

– Participação na **5ª edição da ACAD - Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD)**, edição de 2023-2024 do **Programa de Capacitação** promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-NOVA), com o apoio da farmacêutica Roche e destinado a associações de doentes. Vários membros da Direção da Myos participaram nos **Laboratórios Temáticos** enquadrados no Eixo Capacitar deste programa. Entre fevereiro e abril, Rosário Bento, Helena Abreu, Muna Sidarus e Inês Afonso Lopes foram,

alternadamente, participando nos seguintes laboratórios: “**Fundraising e Sustentabilidade Financeira**”, “**Investigação Clínica e Inovação em Saúde**”, “**Dados em Saúde**”, “**Comunicação**” e “**Comunicação Digital**”. A Myos esteve também presentes, no dia 29 de julho, no **Evento de Encerramento** desta edição da ACAD subordinado ao tema “**Celebrar as Associações de Doentes: Valor partilhado, Valor acrescentado**”, que decorreu de forma híbrida. Participaram, em nome da Myos, Rosário Bento, que esteve presencialmente no Auditório da ENSP, e Inês Afonso Lopes e Helena Abreu, que participaram online no evento. Durante este encontro desenvolveu-se um exercício entre os participantes que serviu para refletir sobre as oportunidades e desafios ao trabalho colaborativo entre as organizações;

– Participação de Muna Sidarus na Formação “**EUCAPA Introductory Training HTA**”, dedicado ao tema “**Avaliação de Tecnologias de Saúde**”, onde se abordou a nova regulamentação de introdução de fármacos e outras tecnologias de saúde no mercado e ainda o âmbito da participação das Associações de Doentes. A EUCAPA, foi a entidade responsável pela formação, que decorreu *online*, no dia 26 de junho;

– Participação na **6ª edição da ACAD - Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD), edição de 2024-2025 do Programa de Capacitação** promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-NOVA), com o apoio da farmacêutica Roche, destinado a associações de doentes. O projeto tem como finalidade a capacitação de representantes de associações e *advocates*, que pretendem defender os interesses de pessoas em situação de doença, contribuindo para a sua preparação com vista à gestão e tomada partilhada de decisão em contexto de políticas de saúde. Rosário Bento, da Direção da Myos, frequentou sessões do **Módulo 3: Participação Pública em Saúde**, onde se abordaram os temas dos Direitos de Iniciativa e Mecanismos de Participação, e sessões do **Módulo 4: Advocacy e Lobi**. No âmbito deste último módulo, participou também em diversas reuniões de trabalho entre as associações presentes, para o desenvolvimento de uma Estratégia de Advocacy, destinada à consciencialização para a participação pública em saúde, a implementar em 2025;

– Participação no **Encontro Anual GSK / ViiV Healthcare**, com representantes de associações e grupos de pessoas com a doença. A edição deste ano foi dedicada ao tema “**O doente no centro: da Investigação & Desenvolvimento à Avaliação das Tecnologias de Saúde**”, que decorreu de modo híbrido, no dia 6 de dezembro, tendo estado presente Carolina Lopes.

Colaboração com estudos académicos e/ou formação profissional

– A associação MYOS apoiou, durante o ano de 2024, diversos estudantes de cursos ligados à saúde em estudos e teses de final de curso (**1 em licenciatura, 4 de mestrado e 2 de doutoramento**), nas áreas de Psicologia Clínica e da Saúde, Neuropsicologia Clínica, Ciências do Desporto, Saúde Mental, Enfermagem de Reabilitação. De forma a apoiar estes estudantes, fez-se o encaminhamento por *e-mail* dos diversos estudos e respetivos questionários para preenchimento para os sócios, dando-lhes a oportunidade de participar e

ajudar, contribuindo assim para a formação e o conhecimento de novos profissionais de saúde;

– À semelhança dos anos anteriores, a Myos continuou a receber **estudantes de 1º ano de Medicina**, da **Faculdade de Medicina da ULisboa**, no âmbito do **Módulo III.I - “Medicina Clínica: O médico, a pessoa e o doente”**, da área disciplinar de Introdução à Medicina. As visitas educativas dos dois grupos de estudantes realizaram-se na sede da Myos nos dias 6 e 13 de novembro. Os estudantes receberam noções sobre Fibromialgia (FM) e sobre Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC): foi dado a conhecer o dia-a-dia dos doentes e as dificuldades por eles sentidas na gestão da sua doença. Durante as visitas, foi também dada a conhecer a Associação e o trabalho por si desenvolvido na representação destas doenças e no apoio e capacitação dos doentes;

– A Myos apoiou o **Projeto SELFIE, um programa de fisioterapia adaptado para pessoas com Fibromialgia**, que foi desenvolvido pelo **Departamento de Fisioterapia da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS)**, no âmbito do protocolo de cooperação existente entre a Associação e este instituto. A implementação deste projeto esteve a cargo de **estudantes finalistas de licenciatura em fisioterapia da ESS-IPS**. O programa SELFIE teve a **duração de 12 semanas, com 3 sessões semanais**, nas quais as estudantes realizaram sessões individuais com as participantes, através de videochamada. A Myos colaborou neste projeto com a divulgação e apoio ao recrutamento de participantes entre os seus associados e seguidores das redes sociais, assim como com a disponibilização do espaço da sede nacional em Lisboa, para realização dos testes iniciais e finais de avaliação dos participantes. Após a conclusão do estudo, a Myos foi convidada a estar presente no **Ciclo de Debates - Projetos de Intervenção Comunitária e Investigação**, no auditório da ESS-IPS, em Setúbal. Em representação da Myos esteve Muna Sidarus que, no dia 19 de julho, fez parte do júri de avaliação do trabalho desenvolvido;

– A Associação apoiou o **estágio curricular** de Muna Sidarus, atual Vogal da Direção da Myos, no âmbito do seu **Mestrado Integrado de Medicina**, estágio esse que foi orientado pelo Professor Dr. Fernando Pimentel-Santos. O **projeto SISBEM – Sistema Integrado de Saúde e Bem-Estar Multidisciplinar**, pretendeu fazer uma avaliação médica de alguns dos sócios da Myos com recurso a questionários, contactos telefónicos e consultas presenciais. Visou assim melhor compreender o acompanhamento médico que as pessoas com FM e/ou EM/SFC têm e quais as áreas em que poderiam necessitar de mais apoio. Fazia parte do projeto haver uma fase de discussão dos casos com um painel de especialistas médicos e terapeutas, mas dada a curta duração de 2 meses não foi possível realizar esta parte. Entre as conclusões principais das avaliações resume-se o grande impacto de sintomas como a dor e o sono, que apesar de serem os principais destas doenças, nem sempre estão bem controlados;

– A Myos aceitou colaborar no **projeto PULPIT – Public and Patient Involvement in Interprofessional Education of Undergraduate Healthcare Students**, um projeto europeu financiado pela Agência Erasmus+, iniciado no fim de 2023 e que terá a duração de 3 anos. Este consórcio reúne investigadores, docentes e organizações de pessoas com doença, residentes em Portugal, Canadá, Eslovénia, Bélgica e Países Baixos. Em Portugal, o PULPIT é coordenado por Ricardo Ferreira, investigador do Centro de Investigação e

Desenvolvimento em Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. O projeto procura promover o envolvimento das pessoas com doença, entre outras, na formação interprofissional de estudantes de licenciatura e mestrado na área da saúde. Procura-se, desta forma, melhorar a educação dos futuros profissionais de saúde, aperfeiçoando aspetos como: o aumento da interação com doentes durante a formação inicial; promover os cuidados centrados na pessoa; incentivar a interdisciplinaridade entre profissionais de diferentes áreas no acompanhamento ao doente. A 12 de Julho, a Myos foi uma das associações que participaram nas **sessões de entrevista em Focus Group**, por videoconferência. Discutiram-se temas como o envolvimento do público/ utentes na educação e o ensino interprofissional de profissionais de saúde. Da Direção da Myos, estiveram presentes Inês Afonso Lopes, que partilhou as experiências anteriores da associação na relação com a formação de profissionais de saúde; e Muna Sidarus, que partilhou as experiências tidas no Mestrado Integrado de Medicina na Universidade do Algarve;

– A Myos apoiou uma investigação, promovida pela **Ordem dos Fisioterapeutas**, denominada "**Agenda de investigação para a Fisioterapia em Portugal: um estudo Delphi**", na qual ajudou a divulgar duas rondas de questionários com o objetivo de identificar questões prioritárias para a investigação da Fisioterapia;

– Apoio na divulgação de um questionário de investigação sobre o "**Impacto das Diversas Doenças Reumáticas**", promovido pelo **Serviço de Reumatologia da ULS de Aveiro**.

Comunicação institucional

– **Site Institucional da Myos (www.myos.pt)**: Em 2024 foi mantido o funcionamento do *site* da Myos que é um importante veículo de informação da Associação;

– **Páginas institucionais da Myos nas Redes Sociais (Facebook, Instagram e LinkedIn)**: mantiveram-se, dentro das possibilidades. A dinamização das páginas da Myos nas redes sociais, com a publicação de notícias relacionadas com a atividade da Associação, artigos sobre várias temáticas relacionadas com as doenças e estratégias de gestão das mesmas, divulgação de informações pertinentes para doentes e publicação de *posts* com imagens com o objetivo de promover o diálogo entre os doentes que seguem as páginas da Associação;

Notícias e Artigos na Comunicação Social

Ao longo do ano, a Myos foi convidada para colaborar em algumas entrevistas e artigos informativos sobre as doenças que representa e/ou o trabalho desenvolvido pela Associação. Para além destes artigos pontuais, colaborou também com notícias/ entrevistas no âmbito de duas iniciativas em que esteve envolvida. Destacamos:

– **SÁBADO** (edição impressa e *online* da revista): Artigo "**Como mudar de vida para aliviar a dor**", sobre o impacto de viver com dor crónica e formas de a controlar, que contou com entrevistas com doentes de diversas patologias com dor crónica e profissionais de saúde de

várias especialidades com experiência no acompanhamento da dor. O artigo incluiu o testemunho de duas doentes com Fibromialgia, **Inês Afonso Lopes** e **Maria João Freire**, membros da direção nacional da Myos – artigo de Susana Lúcio, impresso e publicado *online* a **25 de janeiro de 2024**.

Disponível em: <https://www.sabado.pt/ciencia---saude/detalhe/como-mudar-de-vida-para-aliviar-a-dor>

– **SIP-PT** (*site* informativo): Publicação sobre a integração da Myos na Plataforma SIP - PT, destacando o seu trabalho no apoio a doentes com Fibromialgia e EM/SFC. Publicada a **22 de março de 2024**.

Disponível em: <https://sip-pt.pt/myos-associacao-nacional-contr-a-fibromialgia-e-sindrome-de-fadiga-cronica/>

– **SIC NOTÍCIAS** (edição *online*): Artigo “**A fibromialgia e a síndrome da fadiga crónica «não são preguiça nem exagero»**”, no âmbito do Dia Mundial da FM e da EM/ SFC, com entrevistas aos membros da direção nacional, **Margarida Braga Neves**, **Inês Afonso Lopes** e **Maria João Freire**, e com entrevista à **Prof. Dra. Rita Canaipa**, psicóloga e membro do Conselho Técnico Científico da Myos – artigo de Carolina Botelho Pinto, publicado a **12 de maio de 2024**.

Disponível em: <https://sicnoticias.pt/saude-e-bem-estar/2024-05-12-a-fibromialgia-e-a-sindrome-da-fadiga-cronica-nao-sao-preguica-nem-exagero-142c2991>

– **REVISTA SAÚDA** (revista informativa das Farmácias Portuguesas): na **edição n.º 101** da revista (junho/2024), pág. 18, foi publicada uma **ficha informativa para divulgação da Myos** e o trabalho que desenvolve no apoio aos doentes com FM e com EM/SFC – edição impressa da revista distribuída gratuitamente nas farmácias de Portugal durante o mês de **junho de 2024** e edição digital publicada no site da revista.

Disponível em:

<https://www.revistasauda.pt/SiteCollectionDocuments/Sa%C3%BAda/Revista%20Sa%C3%BAda%20n.%C2%BA%20101.pdf>

– **CANAL SAÚDE+** (canal de televisão por cabo dedicado à área de saúde): **Programa “Guia de Vida Saudável”**, **Temporada 5, Episódio 3**, dedicado ao tema da **Dor Crónica** e o seu acompanhamento. Foram entrevistadas: **Prof. Dra. Rita Canaipa**, psicóloga e investigadora na área da Fibromialgia e da Dor Crónica e a **Prof. Dra. Carmen Caeiro**, professora de fisioterapia na ESS/IPS e responsável pelo projeto SELFIE, ambas membros do Conselho Técnico Científico da Myos – transmitido na TV durante a última semana de **setembro de 2024** e publicado o vídeo no *site* do canal.

Disponível em: <https://www.saudemais.tv/video/317016-guia-da-vida-saudavel-t05-e003-ana-luisa-silva>

Notícias no âmbito da 1ª Conferência Internacional de EM/SFC e CL

Em abril de 2024 realizou-se, em Portugal, a 1ª Conferência Internacional de Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) e COVID Longa (CL), da qual a Myos foi coorganizadora. A conferência teve ampla divulgação em órgãos de comunicação social nacionais e internacionais, com entrevistas a especialistas e doentes, assim como em plataformas especializadas na área da saúde, tendo contribuído para aumentar a visibilidade

destas patologias. A imprensa deu protagonismo não apenas às implicações clínicas e científicas do evento, destacando a presença de especialistas internacionais, mas também ao impacto clínico-social que estas síndromes têm e à necessidade de criação urgente de respostas das políticas de saúde.

Televisão

– **RTP1** (televisão): Programa “**Nossa Tarde**”, programa de entretenimento e informação com um segmento onde foi abordada a COVID Longa e sua ligação à EM/SFC, como antecipação da realização da conferência. Foram entrevistados o **Prof. Dr. Jaime Branco**, reumatologista e membro do Comité Executivo da Conferência e **Thais Canto**, doente com COVID Longa, que deu o seu testemunho – transmitido a **2 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://www.rtp.pt/play/p12651/e759089/a-nossa-tarde/1228054> (desde 28min37seg até aos 46min03seg)

– **RTP1** (televisão): Segmento jornalístico no **Telejornal**, sobre o impacto da COVID Longa e o vasto desconhecimento científico sobre esta síndrome. Com entrevistas a duas doentes, **Dra. Dora Sargento**, médica em Lisboa, e **Vera Adão e Silva** (sócia da Myos), que deram o seu testemunho de como a sua vida mudou – transmitido a **3 de abril de 2024**. (Vídeo não disponível)

– **SIC** (televisão): Segmento jornalístico no **Jornal da Noite**, gravado no primeiro dia da conferência, com entrevistas aos Prof. Jaime Branco, Prof. António Vaz Carneiro e Joan Serra Hoffman, membros do Comité Executivo da Conferência – transmitido a **3 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://www.facebook.com/watch/?v=1278808703522639>

– **TVI** (televisão): **Reportagem Especial - 3 de abril de 2024** – Entrevistas a Nuno Sepúlveda, Thais Canto e Mónica Morais, abordando o impacto da COVID Longa e ligações à EM/SFC.

(Link não disponível online)

Imprensa Escrita (edições impressas e online)

– **CNN PORTUGAL** (edição online): Artigo “**Doentes com cansaço extremo e até complicações cardíacas**”. Este artigo destaca o impacto clínico e social da COVID Longa e sua ligação à EM/SFC – publicado a **28 de março de 2024**.

Disponível em: <https://cnnportugal.iol.pt/long-covid/investigacao/investigadores-reunem-se-em-lisboa-para-analisar-long-covid/20240328/6605179fd34ebf9bbb3bcf41>

– **PÚBLICO** (edição impressa e online): Artigo “**Especialistas vão começar a desenhar recomendações para a long covid**”, destacando as principais linhas de trabalho previstas após a conferência e com declarações dos Prof. Dr. António Vaz Carneiro e Prof. Dr. Jaime Branco – publicado a **28 de março de 2024**.

Disponível em: <https://www.publico.pt/2024/03/28/sociedade/noticia/investigadores-reunemse-lisboa-analisar-covid-longa-2085114>

– **DIÁRIO DE NOTÍCIAS** (edição impressa e *online*): Artigo “**Especialistas vão começar a desenhar recomendações para a *long covid***”, com entrevista com o Prof. Dr. Jaime Branco, onde se destaca a conferência como ponto de partida para o desenvolvimento de recomendações clínicas no acompanhamento destas patologias – publicado a **28 de março de 2024**.

Disponível em: <https://www.dn.pt/sociedade/especialistas-vaio-comecar-a-desenhar-recomendacoes-para-a-long-covid>

– **RTP NOTÍCIAS** (edição *online*): Artigo “**Especialistas vão começar a desenhar recomendações para a *long covid***”, com enquadramento da conferência e declarações de oradores nacionais e internacionais – publicado a **28 de março de 2024**.

Disponível em:

https://www.rtp.pt/noticias/mundo/especialistas-vaio-comecar-a-desenhar-recomendacoes-para-a-long-covid_n1560619

– **SIC NOTÍCIAS** (edição *online*): Artigo “**Como lidar com a *long covid*? Especialistas procuram soluções e recomendações em Lisboa**”, com destaque para sessões científicas e testemunhos de doentes – artigo de Ana Filipa Nunes, Pedro Carpinteiro e Flávio Valente, publicado a **31 de março de 2024**.

Disponível em: <https://sicnoticias.pt/saude-e-bem-estar/2024-03-31-Como-lidar-com-a-long-covid--Especialistas-procuram-solucoes-e-recomendacoes-em-Lisboa-fdef2a1b>

– **SAÚDE ONLINE** (edição *online*): Artigo “**Covid longa e síndrome de fadiga crónica. O impacto na vida é muito grande**”, sobre a conferência e os seus principais destaques, em declarações do Prof. Dr. António Vaz Carneiro – publicado a **3 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://saudeonline.pt/covid-longa-e-sindrome-de-fadiga>

– **EXPRESSO** (edição *online*): Artigo de opinião “**A Covid Longa/Síndrome de Fadiga Crónica discutidas em Conferência Científica em Lisboa**”, que contextualiza estas duas patologias e a importância da conferência – artigo de Jaime C. Branco, António Vaz Carneiro, Joan Serra Hoffman, publicado a **3 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://expresso.pt/opiniao/2024-04-03-A-Covid-Longa-Sindrome-de-Fadiga-Cronica-discutidas-em-Conferencia-Cientifica-em-Lisboa-99e00b49>

– **EXPRESSO** (edição *online*): Artigo “**Primeiro estudo epidemiológico sobre a prevalência de covid longa em Portugal arranca em maio**”, com ligação aos debates realizados na conferência – artigo de Helena Bento, publicado em **8 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://expresso.pt/sociedade/2024-04-08-Primeiro-estudo-epidemiologico-sobre-a-prevalencia-de-covid-longa-em-Portugal-arranca-em-maio-0039fd66>

– **DIÁRIO DE NOTÍCIAS** (edição impressa e *online*): Artigo “**A Covid longa abriu uma janela para doenças como a Fadiga Crónica**”, com entrevista à palestrante Linda Tannenbaum (Fundadora e Presidente da Open Medicine Foundation) e comentários de outros participantes – artigo de Sara Azevedo Santos, publicado em **8 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://www.dn.pt/sociedade/a-covid-longa-abriu-uma-janela-para-doencas-como-a-fadiga-cronica>

– **OBSERVADOR** (edição *online*): Artigo “**Doentes com Covid Longa são ‘marginalizados no SNS’**” com uma entrevista ao Prof. Dr. Nuno Sepúlveda, discutindo alguns dos desafios relativos ao desenvolvimento do diagnóstico e tratamento – artigo de Tiago Caeiro e Diogo Ventura, publicado a **9 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://observador.pt/especiais/doentes-com-covid-longa-sao-marginalizados-no-sns-entrevista-ao-epidemiologista-nuno-sepulveda/>

– **DIÁRIO DE NOTÍCIAS** (edição *online*): Artigo “**Fadiga crónica e covid longo: doenças invisíveis que param vidas**”, que destaca os desafios enfrentados por indivíduos com EM/SFC e com COVID Longa, onde é entrevistado o epidemiologista Prof. Dr. Nuno Sepúlveda – artigo de Sara Azevedo Santos, publicado a **23 de abril de 2024** (com atualização a 24/abril).

Disponível em: <https://www.dn.pt/sociedade/fadiga-cronica-e-covid-longo-doencas-invisiveis-que-param-vidas>

– **HealthNews** (edição *online*): Artigo “**Lisboa acolhe conferência internacional sobre ‘long covid’** onde se apresenta o evento e seus objetivos – publicado a **2 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://healthnews.pt/2024/04/02/lisboa-acolhe-conferencia-internacional-sobre-long-covid/>

Sites Institucionais e Plataformas Associativas

– **SPSP - Sociedade Portuguesa de Saúde Pública**: fez divulgação da conferência, destacando o seu formato híbrido e a sua importância para a saúde pública – publicado a **19 de fevereiro de 2024**.

Disponível: <https://spsp.pt/eventos/1a-conferencia-internacional-sobre-avancos-clinicos-e-cientificos-em-encefalomielite-mialgica-sindrome-de-fadiga-cronica-em-sfc-e-covid-longa>

– **SPLS - Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde**: fez divulgação da conferência ajudando a aumentar a sua visibilidade – publicado em **março de 2024**.

Disponível em: <https://splsportugal.com/events/esta-a-chegar-a-1-a-conferencia-internacional-sobre-avancos-clinicos-e-cientificos-em-encefalomielite-mialgica-sindrome-de-fadiga-cronica-e-covid-longa/>

– **Ordem dos Médicos**: fez a divulgação da conferência na sua agenda científica, destacando a presença de oradores internacionais – publicado a **3 de abril de 2024**.

Disponível em: <https://ordemdosmedicos.pt/agenda/1a-conferencia-internacional-em-sfc-covid-longa/>

– **FMUL - Faculdade de Medicina da ULisboa**: Divulgação da conferência em inglês, com descrição do programa e oradores – publicado em **março de 2024**.

Disponível em: <https://www.medicina.ulisboa.pt/en/first-international-conference-clinical-and-scientific-advances-myalgic-encephalomyelitischronic>

– **World ME Alliance**: Foram publicadas duas notícias sobre a conferência no *site* oficial da WMEA (Aliança Mundial de Encefalomielite Miálgica). A primeira, em novembro de 2023, divulgando o evento que se iria realizar e os *links* para recolha de donativos para a sua

concretização. A segunda notícia, em fevereiro de 2024, anunciando a abertura das inscrições online – publicados em **6 de novembro de 2023** e em **26 de fevereiro de 2024**.

Disponível em: <https://worldmealliance.org/2023/11/portugals-first-international-conference-on-clinical-and-scientific-advances-in-me-cfs-post-covid/>; <https://worldmealliance.org/2024/02/registration-for-1st-international-conference-on-me-cfs-and-long-covid-in-portugal-opens/>

– **Emerge Austrália: A associação australiana de EM/SFC** fez a divulgação da conferência – *publicada em maio de 2024*.

Disponível em: <https://www.emerge.org.au/news/lisbon-2024-conference-roundup>

– **Ata Médica Portuguesa:** publicou-se no volume 37 do nº 12 desta revista científica, o artigo “**Síndromes de Fadiga Pós-Infeção na Era da COVID Longa: O Caso da Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica**”, no âmbito da primeira conferência internacional dedicada aos avanços clínicos e científicos em COVID Longa e EM/ SFC — **publicado em 07 de outubro de 2024**.

Disponível em: <https://doi.org/10.20344/amp.21845>

Notícias publicadas no âmbito da Petição sobre Fibromialgia

– **HEALTHNEWS** (meio de comunicação social digital, na área de saúde): Notícia “**Petição Alcança 7.600 Assinaturas e Pressiona Assembleia para Ação sobre Fibromialgia**” feita na sequência do *press release* enviado pelas associações de Fibromialgia (FM) – *publicado a 25 de novembro de 2024*.

Disponível em: <https://healthnews.pt/2024/11/25/peticao-alcanca-7-600-assinaturas-e-pressiona-assembleia-para-acao-sobre-fibromialgia/>

– **ATLAS SAÚDE** (órgão de informação sobre saúde): Notícia “**Petição que apela a tomar medidas sobre a Fibromialgia já superou as 7.600 assinaturas**” feita na sequência do *press release* enviado pelas associações de FM – *publicada a 25 de novembro de 2024*.

Disponível em: <https://www.atlasdasaude.pt/noticias/peticao-que-apela-tomar-medidas-sobre-fibromialgia-ja-superou-7600-assinaturas>

– **MAIS RIBATEJO** (jornal regional *online* de Santarém): Notícia “**Petição sobre Fibromialgia ultrapassa 7.600 assinaturas e apela a medidas urgentes**” feita na sequência do *press release* enviado pelas associações de FM – *publicada a 25 de novembro de 2024*.

Disponível em: <https://maisribatejo.pt/2024/11/25/peticao-sobre-fibromialgia-ultrapassa-7-600-assinaturas-e-apela-a-medidas-urgentes/>

Funcionamento Interno

– **Eleições de novos corpos sociais da Myos:** A 27 de Janeiro, realizou-se a Assembleia Geral Eleitoral para eleições dos novos órgãos sociais da Myos para o mandato de

2024/2027, tendo a tomada de posse decorrido nesse mesmo dia perante a Presidente da Mesa da Assembleia Geral;

– **Atualização de procedimentos internos de tesouraria e contabilidade:** Em 2024 foram adotados novos procedimentos contabilísticos, após mudança da Contabilista Certificada da Myos e com simplificação e informatização de alguns procedimentos, nomeadamente com a passagem dos recibos de pagamento da Myos (quotas e donativos) do modelo em papel (livros de recibos), para um sistema de faturação eletrónica (TOC *Online*) e com a subscrição do serviço de MBWay para simplificação de pagamentos;

– **Protocolos de cooperação:** Durante 2024, foram efetuados contactos para atualização das listas de protocolos de cooperação da Myos, que oferecem descontos aos sócios no acesso a consultas, análises e tratamentos. Estas listas incluem acordos com médicos e profissionais de saúde a título individual, clínicas com diversas especialidades médicas, laboratórios de análises e exames, farmácias, termas, ginásios, centros de fisioterapia, apoio domiciliário, centros de terapias complementares, etc. Ao longo do ano foram também estabelecidos alguns novos protocolos de descontos;

– **Inquérito aos sócios:** Sob proposta de um dos novos elementos da Direção, Rosário Bento, foi desenvolvido por alguns membros da Direção um questionário de auscultação aos sócios para compreender o tipo de atividades em que costumam participar e que tipo de atividades mais gostariam que a Myos organizasse no futuro.

Elaborou-se um guião de questionário *online*, que foi partilhado por *e-mail* com os sócios da Myos e criou-se uma versão em papel que foi enviada por correio para os cerca de 20 sócios sem acesso à *Internet*. Composto por secções, substancialmente, delineadas de modo a melhor aferir das suas preferências em termos de atividades, teve uma adesão de 32 sócios que responderam ao questionário, deixando sugestões que orientaram a Direção no sentido da criação de novas atividades.

Atendimento a sócios e doentes e atividades na sede nacional

– **Apoio e atendimento a sócios, doentes e seus familiares:** Durante o ano, manteve-se o atendimento a funcionar principalmente via telefone e *e-mail*, sendo este assegurado pela voluntária Maria Carolina Lopes, no horário habitual de atendimento (2^{as}, 4^{as} e 6^{as}-feiras, entre as 14h e 18h). Sempre que necessário, disponibilizou-se a possibilidade de atendimento presencial na sede da Myos, sob marcação prévia do sócio/doente, deslocando-se nessas ocasiões uma voluntária para fazer o atendimento. Este apoio continuou a revelar-se um veículo de ligação de proximidade entre a Myos e os seus sócios e doentes que apoia;

– **Consultas na sede:** Mantiveram-se na sede nacional, em Lisboa, as **consultas de Psicologia Cognitivo-Comportamental** com a Prof.^a Dra.^a Rita Canaipa e os tratamentos de **Massagem Terapêutica** com a terapeuta Carla Fernandes, consultas e terapias apenas disponíveis para os sócios;

– **Partilha de informações com os sócios:** durante o ano, manteve-se o contato também através do envio de e-mails, onde os sócios podem sempre encontrar informações relacionadas com a associação e suas iniciativas, com as doenças de que padecem, com as palestras/ eventos da Myos e de instituições parceiras, sempre que pertinentes. Manteve-se igualmente o encaminhamento de questionários para estudos/ investigações que solicitaram o apoio e a participação dos sócios;

Ações de Carácter Informativo / Atividades para sócios

– 1ª Conferência Internacional de EM/SFC e COVID Longa

Uma das principais iniciativas desenvolvidas durante o ano de 2024 foi o apoio à organização e realização da **1ª Conferência Internacional sobre Avanços Clínicos e Científicos em Encefalomielite Miálgica / Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) e COVID Longa**, que se realizou nos dias 3 e 4 de abril. Esta conferência foi organizada numa parceria entre o **ISBE – Instituto de Saúde Baseada na Evidência**, a **NOVA Medical School – Faculdade de Ciências Médicas**, a **associação Myos** e o **coletivo Millions Missing Aliança**, tendo o projeto sido concebido como uma iniciativa de um grupo de doentes com EM/SFC deste coletivo. O evento teve como parceiros o *Centro de Investigação em EM/SFC Ronald G. Tompkins Harvard*, a *OMF - Open Medicine Foundation*, a *World ME Alliance* e a *FLAD - Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento*.

A Conferência contou com a presença de cientistas de renome, clínicos e especialistas internacionais que se deslocaram a Portugal com o objetivo de partilhar e discutir as mais recentes evidências e descobertas biomédicas sobre EM/SFC. A relação entre a COVID Longa e a EM/SFC foi também um tema de destaque da Conferência, nomeadamente a compreensão emergente da EM/SFC como um possível resultado crónico da infeção por SARS-CoV-2 (COVID-19). Este evento realizou-se no auditório da FLAD – Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento, em Lisboa, para um público mais reduzido e teve transmissão *online* em direto para um público internacional e nacional de cerca de 900 inscritos. O evento reuniu especialistas de renome, investigadores, profissionais de saúde, doentes e representantes de associações, com o objetivo de discutir políticas públicas, práticas clínicas e investigação científica sobre estas doenças. Teve ampla cobertura mediática, quer em meios de comunicação generalistas, quer em plataformas especializadas na área da saúde, tendo contribuído para aumentar a visibilidade e a compreensão destas patologias junto da sociedade.

Para fazer face às despesas de realização deste evento, iniciou-se em 2023 uma campanha de angariação de fundos que foi partilhada internacionalmente e cujos donativos angariados foram processados pela Myos. Foi recebido um total de 21 963,93 € em donativos provenientes de empresas, doentes de Portugal e do estrangeiro, familiares de doentes, profissionais de saúde e investigadores que quiseram apoiar a organização deste evento, que se quis gratuito para todos poderem assistir. Os custos do evento suportados pelos donativos angariados na Myos foram de 19 960,69 €. Uma parte dos custos da realização do evento foi suportada com o apoio de algumas entidades parceiras do evento (nomeadamente os custos

das viagens de avião dos palestrantes, uma parte das estadias em hotel e os custos associados ao auditório, *coffee-breaks* e apoio técnico para transmissão em direto da conferência). Somando os custos suportados pelos donativos angariados pela Myos, ao valor dos apoios em género recebidos através das entidades parceiras, o custo final da concretização do evento poderá ter ascendido a cerca de 45 000 €.

– **Tertúlia *online* sobre Estratégias para gerir o dia a dia com FM e/ou EM/SFC**

Para assinalar o dia 12 de maio, que é simultaneamente o Dia Mundial da Fibromialgia (FM) e o Dia Mundial da Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) e no qual se comemorou o 21º aniversário da Myos, organizou-se a tertúlia **“Estratégias para gerir o dia a dia com Fibromialgia e/ou Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica”**. Nesta tertúlia foram partilhadas diversas estratégias para gerir sintomas (dor, fadiga, problemas cognitivos, sono); assim como dicas práticas para ajudar na execução de atividades do dia a dia (compras, cozinhar, gerir a casa, manter uma vida social, atividades com crianças, etc.) De seguida desenvolveu-se uma conversa informal entre todos os participantes, que puderam partilhar as suas experiências e as estratégias que usam para contornar algumas limitações do quotidiano. Este encontro realizou-se *online* através da plataforma Zoom.

– **Vídeo “Evolução da investigação na EM/SFC e na FM”**

Também para assinalar o 12 de maio, publicou-se nas redes sociais da Myos uma entrevista em vídeo sobre o tema **“Evolução da Investigação na Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) e na Fibromialgia (FM)”**. Foi entrevistado o **Professor Dr. Jaime da Cunha Branco**, Reumatologista, Presidente do Conselho Técnico-Científico da Myos, Professor Catedrático de Medicina da NOVA *Medical School* e Diretor do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental (CHLO) - no Hospital Egas Moniz. O vídeo foi produzido pela Myos, com o apoio da empresa IR – *Integrated Resolutions*. Pode assistir à entrevista no:

Youtube: <https://youtu.be/KHqIZUVoINM>

Facebook: <https://www.facebook.com/watch/?v=1290721565511995>

**MYOS – Associação Nacional Contra a Fibromialgia e
Síndrome de Fadiga Crónica
Demonstrações Financeiras**

Exercício de 2024



Índice

Demonstrações financeiras do exercício findo em 31 de dezembro de 2024

• Balanço em 31 de dezembro de 2024.....	3
• Demonstração dos Resultados de 2024.....	4
• Anexo	
1. Nota introdutória.....	5
2. Referencial contábilístico de preparação das demonstrações financeiras.....	5
3. Principais políticas contábilísticas	6
4. Fluxos de caixa.....	6
5. Estado e Outros Entes Públicos	6
6. Diferimentos.....	6
7. Prestação de Serviços.....	7
8. Subsídios à Exploração.....	7
9. Custos com o Pessoal.....	7
10. Fornecimentos e Serviços Externos.....	7

BALANÇO INDIVIDUAL
DEZEMBRO 2024

Montantes expressos em
EURO

RUBRICAS	NOTAS	EXERCÍCIOS	
		2024	2023
ATIVO			
Ativo corrente:			
Diferimentos	6	0,00	26,54
Outros ativos correntes		8,00	0,00
Caixa e depósitos bancários	4	46.934,42	57.319,93
		46.942,42	57.346,47
Total do Ativo		46.942,42	57.346,47
CAPITAL PRÓPRIO E PASSIVO			
Capital próprio:			
Resultados transitados		44.974,95	45.169,34
Resultado líquido do período		1.967,47	(194,39)
Total do capital próprio		46.942,42	44.974,95
Passivo			
Diferimentos	6	0,00	12.371,52
		0,00	12.371,52
Total do passivo		0,00	12.371,52
Total do Capital Próprio e do Passivo		46.942,42	57.346,47

A Direção: _____

O Contabilista certificado: _____

DEMONSTRAÇÃO DOS RESULTADOS POR NATUREZAS (Modelo para ME)

De Janeiro até Dezembro

Montantes expressos em
EURO

RUBRICAS	NOTAS	PERÍODOS	
		2024	2023
RENDIMENTOS E GASTOS			
Vendas e serviços prestados	7	4.615,00	6.390,00
Subsídios à exploração	8	27.771,41	6.824,21
Fornecimentos e serviços externos	10	(30.241,46)	(13.208,60)
Outros rendimentos		0,02	0,00
Outros gastos		(102,50)	(200,00)
Resultados antes de depreciações, gastos de financiamento e impostos		1.967,47	(194,39)
Resultado operacional (antes de gastos de financiamento e impostos)		1.967,47	(194,39)
Resultado antes de impostos		1.967,47	(194,39)
Resultado líquido do período		1.967,47	(194,39)
		,00	

A Direção: _____

O Contabilista certificado: _____

MYOS – Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica
Anexo às Demonstrações Financeiras
para o exercício findo em 31 de dezembro de 2024

(Valores expressos em euros)

1. Nota introdutória

MYOS – Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica, de ora em diante designada de Associação ou simplesmente pela designação MYOS, com o NIF 508 931 878 com sede sita em Avenida Santos Dumont, n.º67, 1º em Lisboa, tendo como principal actividade a defesa do doente e o desenvolvimento do conhecimento dos doentes, técnicos de saúde e do público em geral acerca da fibromialgia e da Síndrome de fadiga crónica.

2. Referencial contabilístico de preparação das demonstrações financeiras

a) Referencial Contabilístico

Em 2024 as demonstrações financeiras, foram preparadas de acordo com o referencial do Sistema de Normalização Contabilística – Setor Não Lucrativo (SNC - SNL), que integra as Normas Contabilísticas de Relato Financeiro (NCRF), adaptadas pela Comissão de Normalização Contabilística (CNC) a partir das Normas Internacionais de Relato Financeiro (IFRS – anteriormente designadas por normas internacionais de contabilidade) emitidas pelo International Accounting Standards Board (IASB) e adotadas pela União Europeia (EU).

b) Pressuposto da continuidade

As demonstrações financeiras anexas foram preparadas no pressuposto da continuidade das operações, a partir dos livros e registos contabilísticos da Associação, mantidos de acordo com os princípios contabilísticos geralmente aceites em Portugal.

c) Regime do acréscimo

A Associação regista os seus rendimentos e gastos de acordo com o regime do acréscimo, pelo qual os rendimentos e ganhos são reconhecidos à medida que são gerados, independentemente do momento em que são recebidos ou pagos. As diferenças entre os montantes recebidos e pagos e os correspondentes rendimentos e gastos são registados nas rubricas de "Devedores e credores por acréscimos e diferimentos".

d) Eventos subsequentes

Os eventos após a data do balanço que proporcionem informação adicional sobre condições que existiam nessa data são refletidos nas demonstrações financeiras.

Caso existam eventos materialmente relevantes após a data do balanço, são divulgados no anexo às demonstrações financeiras.

e) Derrogação das disposições do SNC

Não existiram, no decorrer do exercício a que respeitam estas demonstrações financeiras, quaisquer casos excecionais que implicassem a derrogação de qualquer disposição prevista pelo SNC.

3. Principais políticas contabilísticas

As principais políticas de contabilidade aplicadas na elaboração das demonstrações financeiras são as que abaixo se descrevem. Estas políticas foram consistentemente aplicadas a todos os exercícios apresentados, salvo indicação em contrário.

3.1 Moeda funcional e de apresentação

As demonstrações financeiras são apresentadas em euros. O euro é a moeda funcional e de apresentação.

3.2 Caixa e equivalentes de caixa

Esta rubrica inclui caixa, depósitos à ordem em bancos e outros investimentos de curto prazo de alta liquidez com maturidades até três meses.

4. Fluxos de caixa

Em 31 de Dezembro de 2024 e 2023, os saldos de Caixa, Depósitos Bancários e Equivalentes de Caixa, apresentavam-se como se segue:

	<u>31-dez-24</u>	<u>31-dez-23</u>
Caixa	8,51	843,81
Depósito à Ordem	<u>46.925,91</u>	<u>56.476,12</u>
Caixa e Depósitos à Ordem	<u><u>46.934,42</u></u>	<u><u>57.319,93</u></u>

Todos os saldos de caixa e os seus equivalentes estão disponíveis para uso, sendo, portanto, passíveis de realizar no curto prazo, não existindo quaisquer penhoras ou garantias prestadas sobre estes activos.

5. Estado e Outros Entes Públicos

Não existem dívidas à Administração Tributária, nem à Segurança Social.

6. Diferimentos

Em 31 de Dezembro de 2024 e 2023, os relativos a diferimentos, apresentavam-se como se segue:

	<u>31-dez-24</u>	<u>31-dez-23</u>
Proveitos Diferidos	0,00	12371,52
Custos Diferidos	<u>0,00</u>	<u>(26,54)</u>
	<u><u>0,00</u></u>	<u><u>12.344,98</u></u>

O saldo positivo corresponde a rendimentos a reconhecer relativos ao 1ª Conferência EM/SFC e Covid Longa, os saldos negativos correspondem a gastos e reconhecer da conferencia anteriormente referida.

7. Prestação de Serviços

As prestações de serviços, nos exercícios de 2024 e 2023 referem-se a quotas dos sócios.

8. Subsídios à Exploração

Os Subsídios à Exploração, nos exercícios de 2024 e 2023 divide-se da seguinte forma:

	<u>31-dez-24</u>	<u>31-dez-23</u>
Donativos Recebidos	230,23	281,11
Donativos Facebook	0,00	404,00
Donativos Atribuídos pelo Tribunal	1.512,00	1.600,00
Apoio Conferência *	21.963,93	0,00
Consignação IRS	3.750,07	4.186,69
Consignação IVA	315,18	352,41
	<u>27.771,41</u>	<u>6.824,21</u>

* 1ª Conferência Internacional sobre Avanços Clínicos e Científicos em Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) e COVID Longa

9. Custos com o Pessoal

A Myos não tem trabalhadores dependente, sendo que a sua actividade é desenvolvida com o trabalho de voluntários e associados que não auferem qualquer tipo de remuneração:

10. Fornecimentos e Serviços Externos

A rubrica de Fornecimentos Externos, nos exercícios de 2024 e 2023 apresenta a seguinte repartição:

	<u>31-dez-24</u>	<u>31-dez-23</u>
Serviços Especializados	12.600,98	4.454,47
Materiais	1.066,74	716,24
Electricidade	468,07	309,35
Água	305,13	262,79
Desloc. E Transportes	3.802,93	3.545,28
Rendas	2.115,54	1.448,92
Comunicação	1.145,64	1.762,82
Limpeza. Higiene e Conforto	110,11	120,98
Outros Serviços	8.626,32	587,75
	<u>30.241,46</u>	<u>13.208,60</u>

No ano de 2024 houve um aumento significativo desta rubrica á realização da 1ª Conferência Internacional sobre Avanços Clínicos e Científicos em Encefalomielite Miálgica/Síndrome de Fadiga Crónica (EM/SFC) e COVID Longa, sendo que estes foram totalmente suportados pelos apoios e donativos angariados (ver nota 8).