



EUPATI-PT
ASSOCIAÇÃO EUPATI PORTUGAL

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2019

Nota Introdutória

Durante 2019 a associação continuou a beneficiar do apoio administrativo por intermédio da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), enquanto sede provisória da EUPATI Portugal, cedendo as horas e serviços necessários executados pela funcionária administrativa da LPCDR. Beneficiou, pontualmente, do apoio jurídico por intermédio da Direção de Assuntos Jurídicos da APIFARMA. Além do contacto via endereço de correio eletrónico (info@pt.eupati.eu) ou por mensagem via plataformas digitais (<https://pt.eupati.eu/>, <https://www.facebook.com/EUPATI.Portugal/> e @EUPATI_PT), foi utilizado o endereço de correio eletrónico eupati.portugal@gmail.com.

A Direção procurou cumprir as prioridades estabelecidas para 2019. Atendendo à falta de recursos, não foi possível elaborar o Regulamento Interno em 2019, tendo sido desenvolvidas as ações que a seguir se enumeram.

Principais ações

O Plano de Atividades para 2019 preconizava o enquadramento das ações em 5 grandes áreas: Organização e Governação, Educação, Comunicação (interna e externa), Parcerias e Outras Iniciativas.

Organização e Governação:

1. As reuniões semestrais foram realizadas após o encerramento das Assembleias Gerais Ordinárias, facilitando a comparência dos associados e a discussão de ideias para a associação.
2. Não foi possível estabelecer o Conselho Consultivo em 2019, conforme tinha ido previsto, mas a Direção irá apresentar a proposta em 2020.
3. Foi assegurada a representação nacional na rede de Plataformas Nacionais da EUPATI, como a seguir se descreve:
 - 3.1. Beatriz Silva Lima, enquanto representante da Academia e membro da EUPATI Portugal manteve-se *co-Chair* do *Steering Group* e integrou o *Executive Committee* das ENP (EUPATI National Platforms);
 - 3.2. Bruno Gago e Elsa Mateus participaram no AGM (*Annual General Meeting*) das Plataformas Nacionais da EUPATI que decorreu a 20 de maio de 2019, em Copenhaga.

3.3. No âmbito do projeto EFO-EUPATI (*Ensuring the Future of EUPATI*), aprovado em setembro de 2018 e do *Work-Package 4, Task 4.2. (Support Regionalisation of the ENP Network)*, a EUPATI Portugal, enquanto co-líder do Grupo Regional 1 que inclui as Plataformas Nacionais de Itália, Espanha, França, Grécia, Malta, Chipre e Turquia, coordenou e organizou um encontro realizado a 4 de novembro, em Madrid.

O encontro reuniu representantes das ENP do grupo considerado como sul da Europa (Chipre, Eslováquia, Espanha, França, Grécia, Itália, Malta, Portugal e Turquia) com representantes das agências/autoridades do medicamento (INFARMED e AEMPS), para refletir e debater formas de melhorar a colaboração para um maior e mais significativo envolvimento dos representantes de pessoas com doença nos processos de investigação e desenvolvimento de medicamentos, bem como na implementação de ações de capacitação e de formação nesta área.

Realizado nas instalações da AEMPS, em Madrid, a 4 de novembro entre as 10h00 e as 15h30, o encontro intitulado «Southern Europe: On the Road to Connecting Patients + Agencies + Industry + Academics», pretendeu apresentar um levantamento das necessidades e benefícios expectáveis do envolvimento dos representantes dos doentes, partilhando boas práticas como casos de estudo e identificando desafios enfrentados pelos diferentes países, de acordo com o seguinte programa:

10.00 – 10.15 Welcome, María Jesús Lamas Díaz, Director of the Spanish Agency of Medicines and Health Products (AEMPS)

10.15 – 10.30 What we hope to achieve with patient involvement, Elsa Frazão Mateus, ENP Portugal

10.30 – 12.00 State of the art – Sharing Best Practices

- Patients' involvement – David Trigos, ENP Spain
- Strengthening national and regional platforms – Nicola Merlin, ENP Italy
- Support and sustainability of national platforms – David Haerry (WP2, EFGCP)

12.00 – 12.30 Light lunch

12.30 – 14.00 Breakout sessions – Connecting Patients + Agencies + Industry + Academics

- Patient involvement - How can patients be part of R&D - The different forms and stages in the process of patient involvement
Case studies presented by Margarida Oliveira, Health Technology Assessment Department, Infarmed & César Hernández García, Chief of Department of Human Medicinal Use, AEMPS
Facilitator - Derick Mitchell (ENP ExCo, IPPOSI, ENP Ireland)
Rapporteur - Thierry Escudier (ENP ExCo, Pierre Fabre, ENP France)
- Enlarging national and regional platforms- How do we engage more members for the ENPs- Discuss practical ways of action

Case studies presented by Mary Vella, Malta ENP & Daniel Gil, Novartis, Spain

Facilitator - Dimitrios Athanasiou, ENP Greece

Rapporteur - Souzi Makri, ENP Cyprus

- Sustainability of platforms-How can we ensure the future of patient involvement? What role can stakeholders play in/How can stakeholders contribute for long-term sustainability?

Case studies presented by Annemiek van Rensen (ENP, The Netherlands) & Nicola Merlin (ENP, Italy)

Facilitator – David Haerry (WP2, EFGCP)

Rapporteur – Stefano Gambardella, ENP Italy

14:00 – 15.30 Wrap-up and Closing – Next Steps

- Syntheses of each group & discussion – Thierry Escudier, ENP France; Souzi Makri, ENP Cyprus; Stefano Gambardella, ENP Italy
- Round table with Sema Erdem (Patient representative, Turkey); Daniel Gil (Farmalndustria, Spain); representative of AEMPS; Beatriz Silva Lima (Academic representative, ENP Portugal, ENP Executive committee)

Facilitator - Joana Dias (AbbVie)

- Elsa Frazão Mateus, ENP Portugal, & Rob Camp, ENP Spain, closing remarks.

O encontro contou com 21 participantes a que se juntaram a diretora da AEMPS e outros representantes da autoridade espanhola para os medicamentos e produtos de saúde e da indústria farmacêutica.

Foi atribuída a verba de 10.000 euros no âmbito do projeto EFO-EUPATI e do financiamento pela *Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking (JU)*, *grant agreement n.º 806995*, para a concretização das ações planeadas.

O relatório específico será apresentado em 2020. No âmbito desta ação, alocou-se 10% da verba a despesas administrativas com a coordenação e organização do encontro, pela EUPATI Portugal.

4. Embora tenha existido uma tentativa de criação de grupos de trabalho, não foi iniciada qualquer ação ou mobilização dos mesmos, pelo que a iniciativa transita para 2020.

Comunicação (interna e externa):

1. A EUPATI central ainda não disponibilizou a versão portuguesa da *toolbox* em 2019, devido a problemas com os fornecedores de serviços. A situação foi diversas vezes reportada.

2. A EUPATI Portugal mantém o *website* (pt.eupati.eu/) e presença nas redes sociais (Facebook e Twitter).
3. As redes sociais e o correio eletrónico constituem a forma de comunicação regular com os associados, não tendo sido possível por falta de recursos disponíveis, a criação de outro modelo de comunicação com os associados.
4. A EUPATI Portugal realizou em conjunto com a APIFARMA, uma Sessão Comemorativa assinalando o Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, a 20 de maio de 2019 (<https://www.saudemais.tv/video/107458-saude-em-dia-t04-e022-02>).

Educação:

1. Realizaram-se a 22 e 26 de fevereiro de 2019, as duas sessões do minicurso «Consentimento Informado. Informar e Ficar Informado», nas instalações do Infarmed. O curso registou 29 inscrições e, em média, 15 presenças em ambos os dias. As avaliações recebidas classificam maioritariamente como muito bons os objetivos, conteúdos, organização e logística, bem como os formadores em ambas as sessões, sendo de salientar menor satisfação quanto à gestão do tempo, classificada maioritariamente como suficiente ou boa. Na avaliação, os formandos referem que o minicurso terá impacto na sua atividade e que correspondeu às suas expectativas. Os comentários recebidos serão tidos em conta na elaboração de novas ações de formação/minicursos.
2. Elsa Mateus foi convidada pelo INFARMED a ser formadora, pela EUPATI Portugal, na 2.ª ação de capacitação para associações de doentes, no âmbito do Projeto INCLUIR, com uma intervenção sobre o "Contributo das Associações de Doentes na avaliação de novos medicamentos" no Módulo 2 que decorreu no dia 7 de maio de 2019.
3. Na sequência da parceria com a Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e da formação frequentada em abril, Elsa Mateus foi formadora no *Curso CRISH (Criar Soluções Inovadoras para a Saúde)*, que decorreu em Coimbra entre 3 e 4 de outubro de 2019.
4. Embora já planeado, não foi possível concretizar o curso sobre «Comissões de Ética» em 2019, tendo ficado previsto realizar-se no primeiro trimestre de 2020.

Parcerias:

1. O trabalho de identificação de parceiros estratégicos foi desenvolvido ao longo de 2019, principalmente através da participação da EUPATI Portugal em diversos eventos.
2. A convite do INFARMED e do Projeto Incluir, a EUPATI Portugal participou na 2.ª ação de capacitação para associações de doentes.
3. A convite da APCDG e CDG & Allies-PPAIN, a EUPATI Portugal foi parceira do projecto «CapacitaR, ComunicAr, CuidaR, Todos – RARO», para submissão ao concurso Comunicar Saúde, Ciência Viva.
4. A convite da Universidade de Coimbra, a EUPATI Portugal foi parceira na Formação para formadores CRISH (Co-creating innovative solutions in Healthcare) e na realização do primeiro curso CRISH, em Coimbra.

Outras iniciativas:

Participação/representação da EUPATI Portugal em sessões, workshops, palestras, conferências e eventos educativos em 2019:

1. *Prémios de Boas Práticas Infarmed 25+, pessoas/entidades que se evidenciaram como exemplos de boas práticas nas áreas dos Ensaios Clínicos; Medicamentos e Produtos de Saúde; Farmacovigilância; Indústria Farmacêutica Nacional; Associações de Doentes; Práticas Concorrenciais e Projetos.* Reconhecimento do projeto EUPATI Portugal, Elsa Mateus, 15-01-2019.
2. *“Patient-Centred Roundtable on Working Together for Accessible Health in Portugal”, PACT / GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos, Parlamento da República Portuguesa, «Existing initiatives to bring EU issues to Portuguese level and the main challenges, potential solutions and implementation strategies»,* Elsa Mateus (apresentação projeto EUPATI Portugal) 25-02-2019.
3. *Formação CRISH (Co-creating innovative solutions in Healthcare) - patient experience methodology (XPA), responsible research and innovation components (RRI), entrepreneurship elements (ENT) e reciprocity and co-design methods (RcD) - ISGlobal Barcelona, Univesidade de Coimbra (convite e parceria), Institute for Global Health, Hospital Clínic - Universitat de Barcelona,* Elsa Mateus (participante e formação como formadora), 8 a 10-04-2019.

4. *“Dia Internacional dos Ensaio Clínicos”*, Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, Apifarma/EUPATI Portugal, Cristina Lopes e Inês Alves (org. e part.), 20-05-2020.
5. Sessão pública de discussão do "Questionário para recolha de contributos no âmbito da Avaliação de Tecnologias de Saúde", Projeto Incluir, Infarmed, Elsa Mateus, 28-05-2019.
6. *Reunião do departamento médico da Janssen*, Porto Salvo, Elsa Mateus, 18-09-2019.
7. *Reunião do grupo de trabalho de Ensaio Clínicos no seio da APREFAR*, Inês Alves (apresentação da EUPATI Portugal), 02-10-2019.
8. *Jantar debate “Um outro olhar sobre o hospital” / “Value based healthcare. The future of interventional medicine and patient outcomes”*, Grémio Literário, APDH (Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar, Elsa Mateus (comentadora), 18-10-2019.
9. *7.ª Conferência de Valor APAH – tema de discussão os Modelos de Gestão Centrados no Cidadão e na Comunidade*, Sessão “Reformular cuidados centrados nas necessidades dos utentes promovendo parcerias”, Braga, Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, Elsa Mateus (comentadora), 19-10-2019.
10. Coordenação, organização e participação na *Conferência Southern Europe: On the Road to Connecting Patients, Agencies, Industry, Academics* (Encontro do Grupo Regional 1 das Plataformas Nacionais da EUPATI, no âmbito do projeto EFO-EUPATI, financiado pelo IMI), AEMPS, Madrid, Espanha, Elsa Mateus (org.), Beatriz Silva-Lima e Inês Alves, 04-11-2019.
11. *V Encontro da Plataforma Ensino Profissão*, Sede da Secção Regional do Centro da Ordem dos Farmacêuticos, Coimbra, Ordem dos Farmacêuticos, Elsa Mateus (oradora), 28-11-2019.
12. *Sessão “Saúde Digital: informação e literacia”*, Congresso Nacional da Esclerose Múltipla, “SAÚDE 3.0: melhores cuidados ao doente com EM”, Instituto Superior Técnico, Campus do Taguspark, Oeiras, Elsa Mateus (comentadora), 07-12-2019.
13. Projeto de Mestrado em Tradução Especializada, intitulado "Tradução para a European Patients' Academy on Therapeutic Innovation: participação do doente no desenvolvimento de medicamentos", Universidade de Aveiro, Elsa Mateus (arguente), 19-12-2019.