



## RELATÓRIO DE ATIVIDADES

### ***National Liaison Team***

A associação EUPATI Portugal, legalmente constituída a 3 de abril de 2017, surge da ação da *National Liaison Team* (NLT), estabelecida no âmbito do Projeto europeu da EUPATI (*European Patients' Academy on Therapeutic Innovation*).

A ação da NLT permitiu assegurar a entrada do projeto EUPATI Portugal na plataforma europeia, garantindo a tradução da *toolbox* da EUPATI para português que não estava inicialmente contemplada no projeto Europeu.

De acordo com o document *Terms of Reference* do projeto EUPATI, as NLT constituíam “*a temporary task force to drive the development and oversee the establishment of the EUPATI National Platforms (ENPs)*”. Deveriam ser compostas por: “*at least 3 national representatives, one each from a patient organisation, academia and industry. Patient representatives would ideally be linked with existing members of the Consortium. Academic partners would, ideally, hold an interest in patient education and engagement and be experienced in collaborating with patient organisations and industry. Industry members would ideally be linked with existing members of the Consortium or members of the trade association EFPIA*”.

A primeira reunião oficial da NLT portuguesa, constituída por Elsa Mateus (LPCDR, EUPATI Fellow), Inês Alves (ANDO Portugal – Embaixadora EUPATI Portugal, formanda do 2.º Curso EUPATI), Beatriz Silva Lima (FFULisboa), Bruno Gago (Unave, Univ. Aveiro), José Antunes e Cristina Lopes (APIFARMA) e Helena Beaumont (como observadora, INFARMED), realizou-se a 16 de junho de 2016, na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa.

A NLT EUPATI Portugal teve como missão ser o grupo de trabalho para o estabelecimento de uma plataforma nacional da EUPATI e como visão estabelecer as bases para assegurar o empoderamento e capacitação das pessoas com doença e do público em geral para poderem advogar, aconselhar e contribuir para o desenvolvimento e investigação de medicamentos, através do aumento dos níveis de literacia em saúde e em investigação clínica.

Neste contexto, em setembro de 2016 foi solicitada a admissibilidade do nome e registo da associação EUPATI Portugal e foram desenvolvidas as ações de divulgação da intenção de constituição da plataforma nacional da EUPATI, das quais se destacam:

- A realização da Conferência “*Ensaios Clínicos – Capacitar Doentes – Uma participação informada*”, a 25 de novembro de 2016, na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, como lançamento da plataforma EUPATI em Portugal.
- A participação de elementos da NLT EUPATI Portugal nos seguintes eventos:

*EUPATI National Platform Workshop*, vfa Offices Berlim, EUPATI.

14-06-2016

*Think Tank – Ensaio Clínicos em Portugal: Consensos e Compromissos*, Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa (ENSP/UNL), apoio da Apifarma, coord. Professor João Pereira.

30-09-2016 Inês Alves

*iMed.ULisboa Open Day 2016. Discovering new medicines: from molecules to the market*, FFULisboa. Panel session *Patient healthcare literacy for the informed participation in clinical research: the view of stakeholders* (Elsa Frazão Mateus – EUPATI, Cristina Lopes – APIFARMA, Helena Beaumont – INFARMED, Beatriz Silva Lima - iMed.ULisboa; IMI 2). Round table *Toward personalised medicine: interaction between researcher and health care in a patient-centric environment* (Inês Alves – EUPATI, José Antunes – APIFARMA, Bruno Gago - UNAVE; PharmaTrain).

7-10-2016

Conferência “*Investigação Clínica – Do Compromisso à Ação*”, CCB, APIFARMA. Mesa Redonda “*Ensaio Clínicos em Portugal - Consensos e Compromissos*”, “*Boas Práticas em Investigação – apresentação de Posters*”.

9-11-2016 Elsa Mateus

Conferência “*Investir em Saúde – Obter Resultados*”, Teatro Thalia, Lisboa, Jornal de Negócios/Janssen; Mesa Redonda “*Resultados em Saúde - Desafios Nacionais*”.

22-11-2016 Elsa Mateus

EUPATI Conference “*All Aboard to a Better Health Future*”, Bruxelas, EUPATI. Elsa Mateus oradora no painel «*The Role of ENPs in the Future of EUPATI*», Inês Alves apresentação de poster sobre a EUPATI Portugal.

14-12-2016

- A presença nos seguintes eventos:

Simpósio CEIC 2016 - *Ensaio Clínicos: novos desafios, papel social e centros de ensaio*, INFARMED, CEIC.

22-11-2016 Elsa Mateus

*VII Conferência Health Cluster Portugal*, Reitoria Universidade de Lisboa, Health Cluster Portugal.

23-11-2016 Elsa Mateus

- O envolvimento de Elsa Mateus como representante da EUPATI Portugal no Conselho Consultivo da iniciativa *Health Parliament Portugal* (Universidade Nova de Lisboa, Jornal Expresso, Microsoft e Janssen).

## Comissão Instaladora

Foi objetivo da NLT conseguir que, durante 2017, a EUPATI Portugal estivesse constituída como associação e dotada dos respetivos fundamentos legais para iniciar a sua atividade.

No início de 2017, a NLT empenhou-se na constituição legal da associação EUPATI Portugal, celebrando a escritura a 3 de abril, tendo como sócios fundadores nesse ato a Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa (FFULisboa), a UNAVE – Associação para a Formação Profissional e Investigação da Universidade de Aveiro, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), a ANDO Portugal - Associação Nacional de Displasias Ósseas e a Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica (APIFARMA).

Em Assembleia Geral Extraordinária de sócios fundadores, realizada a 19 de junho para dar cumprimento ao Artigo 41.º dos Estatutos da EUPATI Portugal, foi definida a composição da Comissão Instaladora da Associação EUPATI Portugal, responsável pela gestão corrente da Associação até à eleição dos corpos gerentes: Cristina Lopes e José Antunes, representando a APIFARMA, Maria Beatriz Silva Lima, representando a FFULisboa, Bruno Gago, representando a UNAVE, Inês Alves, representando a ANDO Portugal, sendo presidida por Elsa Mateus, em representação da LPCDR.

A Comissão Instaladora teve como objetivo continuar a divulgar a EUPATI Portugal e angariar os associados necessários para a elaboração de uma proposta de lista para os órgãos sociais que cumprisse com os critérios delineados pela EUPATI para as plataformas nacionais, nomeadamente, maioria de representantes dos doentes e da academia.

A Assembleia Geral Eleitoral realizou-se a 10 de novembro, tendo os órgãos sociais tomado imediatamente posse e cessando as funções da Comissão Instaladora, nessa data.

Ao longo de 2017, os elementos da NLT/Comissão Instaladora participaram nos seguintes eventos:

*“Plano de Educação Médica e Científica das Salas Dr. Paul Janssen: O doente no centro – onde estamos e até onde queremos ir”, Sala Dr. Paul Janssen Lisboa, Hospital Santa Maria. Apresentação “Capacitação para o envolvimento dos doentes. Alguns exemplos.”*

23-02-2017 Elsa Mateus

*II Masterclasse de medicamentos huérfanos - Participación de los pacientes en la investigación*

30-03-2017 Inês Alves

*Patient Led clinical trials, Londres. "Make things easier for the patient – work with EUPATI as an empowerment tool".*

8 e 9-05-2017 Inês Alves

*EUPATI National Platform Network Annual General Meeting*, Bayer Offices, Berlim. Summary of the agenda: EUPATI central update; European National Platforms activities – What’s been happening?; How can we learn from each other?

29-06-2017 Bruno Gago

Beatriz Silva-Lima (Steering Group)

*EUPATI Train the Trainer Workshop*, Bayer Offices, Berlim. Aim: The Train the Trainer Workshop is aimed at patient advocates who wish to train fellow advocates using the resources found in the EUPATI Toolbox. This workshop will not only concentrate on the “how to train” but will also cover areas such as logistics, budget management, and how to adapt the EUPATI toolbox for your needs.

30-06-2017 Bruno Gago e Inês Alves

2017 *European Forum for Primary Care (EFPC)* conference “The Citizen Voice in Primary Care; a social commitment to 'health for all'”, Porto, 24 a 26 de setembro de 2017, EFPC/USF-AN. Keynote speech “*The Patient as key contributor in healthcare - The Participative Movement*”.

26-09-2017 Inês Alves

*C-Comend Course*, training in Translational Research, apresentação de poster “*The Domino effect of Patients Involvement in Medicines R&D*”.

9 a 13-10-2017 Inês Alves

4.<sup>as</sup> *Jornadas de Investigação Clínica & Inovação do 2CA-Braga*, Hospital de Braga, Braga. Mesa redonda “*O Papel do Paciente na Investigação Clínica*”: apresentação “*Capacitação para o envolvimento do doente*”.

13-10-2017 Elsa Mateus

*C-Health Congress “Humanizar os dados”*, Lagoas Park Hotel, Oeiras. Mesa Redonda - *O doente como parceiro ativo na investigação: uma participação informada*, moderada por José Antunes (Diretor Médico – JANSSEN) e com a participação de Emília Monteiro (Nova Medical School) e Elsa Mateus (LPCDR e EUPATI Portugal)

25-10-2017 Elsa Mateus

Programa INFOCARE “*Investigação Clínica: Descodificar o Processo e o Papel dos Doentes*”, Instalações da Janssen, Janssen. Apresentações “*O doente no centro da Investigação Clínica*” e “*EUPATI: Contextualização e EUPATI Portugal*”.

8-11-2017 Elsa Mateus

Simpósio *FEPS'17 Farmacoeconomia: Perspetivas na Saúde*, FFULisboa. Mesa Redonda Impacto socioeconómico das políticas do medicamento, subtema “*Patient empowerment*”.

4-12-2017 Elsa Mateus

A EUPATI Portugal esteve, igualmente, representada nos seguintes eventos:

*International Clinical Trials Day*, “Data sharing and reuse: attitudes and practices in multinational clinical research” e *PtCRIN Meeting*, “Support to Clinical Trials: Funding, Infrastructures and Investigator Perspectives”, Auditório Tomé Pires INFARMED, ECRIN/PtCRIN.

19-05-2017 Elsa Mateus

*Debate "Viver o Presente na Esperança da Cura"*, Auditório do Público, Pfizer/Jornal Público.

21-09-2017 Rita Francisco (APCDG, EUPATI Portugal)

*Encontros com Associações de doentes*, 2.ª edição - European Patients Academy.

21-11-2017 Inês Alves

Em outubro de 2016, na qualidade de representante da EUPATI Portugal, Elsa Mateus foi convidada a integrar o Conselho Consultivo da iniciativa *Health Parliament Portugal*, promovida pela Universidade Nova de Lisboa, o Expresso, a Microsoft e a Janssen, tendo participado no:

- 1.º Plenário *Health Parliament Portugal*, Reitoria da Universidade de Lisboa, a 28-01-2017;
- 2.º Plenário *Health Parliament Portugal*, Microsoft, 25-03-2017;
- Apoio à Comissão Parlamentar «O Doente no Centro da Decisão» em reunião na ENSP a 13-03-2017 e por correio eletrónico enviado a 15-03-2017 e a 11-03-2017.

## **Direção**

Desde março de 2017 que a NLT vinha reportando à EUPATI vários problemas de comunicação e no acesso dos revisores às tarefas no sistema relacionado com a tradução da *toolbox*. Em junho, a Comissão Instaladora continuou a tentar obter uma solução da EUPATI para que os prazos para a tradução fossem cumpridos.

Após a tomada de posse a 10 de novembro de 2017, a Direção dedicou-se essencialmente à resolução dos problemas em torno da tradução da *toolbox* para português, requerendo a 20 de novembro que a gestão do processo de revisão pudesse ser transferida e assumida pela EUPATI Portugal, sendo o mesmo pedido reiterado a 30 de novembro.

No início de dezembro, a Direção foi informada que o processo de revisão das traduções deveria estar encerrado no final do ano, pelo que - em conjunto com a EUPATI e graças à colaboração de uma vasta equipa de voluntários coordenada por Bruno Gago - o final de 2017 foi dedicado à finalização dessa tarefa, considerada prioritária.