



RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2018

Nota Introdutória

Durante o primeiro ano de funcionamento, procurou-se dotar a associação EUPATI Portugal com a estrutura administrativa e financeira necessária, atendendo aos recursos disponíveis.

A associação beneficiou 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 criado o endereço de correio eletrónico eupati.portugal@gmail.com.

Ao contrário do que tinha sido previsto no Plano de Atividades, não foi possível elaborar o Regulamento Interno em 2018.

A Direção procurou cumprir as prioridades estabelecidas para 2018, atendendo à falta de recursos, tendo sido desenvolvidas as ações que a seguir se enumeram.

Principais ações

O Plano de Atividades para 2018 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. Tentou-se a implementação de reuniões semestrais, mas não se verificou grande adesão dos associados, por falta de disponibilidade para as datas apontadas. Propõe-se que estas possam ser realizadas imediatamente a seguir às Assembleias Gerais Ordinárias.
2. Não foi ainda possível estabelecer o Conselho Consultivo, conforme tinha ido previsto.
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 foi reeleita *co-Chair* do *Steering Group* e integra o *Executive Committee* das ENP (EUPATI National Platforms);

- 3.2. Bruno Gago, Elsa Mateus e Beatriz Silva Lima participaram no AGM (*Annual General Meeting*) das Plataformas Nacionais da EUPATI que decorreu a 9 de maio de 2018, em Berlim.
- 3.3. Em setembro de 2018 foi aprovado o projeto EFO-EUPATI (*Ensuring the Future of EUPATI*), no qual, no âmbito do *Work-Package 4, Task 4.2. (Support Regionalisation of the ENP Network)*, a EUPATI Portugal é co-líder do Grupo Regional 1 que inclui as Plataformas Nacionais de Itália, Espanha, França, Grécia, Malta, Chipre e Turquia. O projeto EFO-EUPATI é financiado pela *Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking (JU), grant agreement n.º 806995*.
- 3.4. No final de 2018, após reuniões virtuais do Grupo Regional e a realização de um questionário às Plataformas Nacionais, foi acordado o plano de ação para 2019, sob a liderança de Elsa Mateus em representação da EUPATI Portugal.
- 3.5. Será lançada em 2019 uma chamada para expressões de interesse para atribuição de 10.000 euros para a concretização das ações planeadas pelos Grupos Regionais.

Comunicação (interna e externa):

1. Não foi possível o lançamento da versão portuguesa da *toolbox* em 2018, devido a problemas com os fornecedores de serviços associados à EUPATI central. Aguarda-se que o lançamento possa ocorrer em 2019.
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.
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 18 de maio de 2018 (<https://pt.eupati.eu/noticias-e-e-eventos/sessao-comemorativa-do-dia-internacional-dos-ensaios-clinicos-2018/>).

Educação:

1. Foi executada e entregue a tradução da *toolbox* (<https://www.eupati.eu/>) em Português, graças a uma extensa equipa de voluntários, coordenada por Bruno Gago;
2. No final de 2018 foi estabelecido um grupo de trabalho que deu início ao planeamento do primeiro mini-curso/ação de formação «Consentimento Informado. Informar e Ficar Informado», previsto com duas sessões a 22 e 26 de fevereiro de 2019 e a realizar nas instalações do Infarmed.

Parcerias:

1. O trabalho de identificação de parceiros estratégicos foi desenvolvido ao longo de 2018, principalmente através da participação da EUPATI Portugal em diversos eventos.
2. O projeto da EUPATI Portugal foi distinguido pelo Infarmed como projeto inovador e/ou de boas práticas, no Fórum do Cidadão realizado a 22 de maio de 2018.

Outras iniciativas:

Participação/representação da EUPATI Portugal em sessões, workshops, palestras, conferências e eventos educativos em 2018:

1. *Focus Group*, Atualização do estudo sobre os ensaios clínicos em Portugal, GTIC/APIFARMA/PwC, Lisboa, (Elsa Mateus), 10-05-2018.
2. “Lisbon Sleep Summit: Sleep in Women”, Lisboa, CENC – Center of Sleep Medicine / FCH - Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa / Centro de Estudos de Promoção e Educação para a Saúde/ FMH/Universidade de Lisboa, (Elsa Mateus, oradora EUPATI PT), 17-05-2018.
3. “Dia Internacional dos Ensaios Clínicos”, Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, Apifarma/EUPATI Portugal, (Elsa Mateus, Bruno Gago, Cristina Lopes, José Antunes, Ricardo Fernandes), 18-05-2018.
4. “Fórum do Cidadão”, EUPATI Portugal - distinguida com o 1º lugar nos projetos de associações de doentes pelo Infarmed, Auditório do Infarmed, Lisboa, (Elsa Mateus), 22-05-2018.

5. “Informação sobre Ensaios Clínicos: onde e como pesquisar”, Ordem dos Farmacêuticos, Lisboa, (Elsa Mateus, oradora), 24-05-2018.
6. Sessão comemorativa do Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, Reunião de Trabalho “O doente no centro dos ensaios clínicos”, org. APLL/PPD Portugal, Porto, (Elsa Mateus, oradora; Rita Francisco), 26-05-2018.
7. Apresentação sobre a EUPATI à equipa de Coordenação de Ensaios Clínicos de Oncologia do CIC- Hospital de Santa Maria, (Natacha Vaz Liti), 25-06-2018.
8. Seminários de Investigação do iCBR – “ Pacientes envolvidos no desenvolvimento clínico, Coimbra, (Inês Alves, oradora), 10-10-2018.
9. Apresentação do “Stand4kids, Supporting pediatrics trials” – Portugal, Estoril, (Inês Alves), 24-10-2018.
10. “Together in CLL – Partilhar. Discutir. Avançar”, org. AbbVie, Hotel Lux Lisboa Park, (Elsa Mateus, participante na discussão), 26-10-2018.
11. Congresso APIFARMA 2018, Debate “Compromisso com as Pessoas. Medicamentos para a Vida”, (Elsa Mateus, interveniente no debate), 30-10-2018.
12. 7.º Congresso Internacional dos Hospitais, “Envolvimento e Responsabilização do Cidadão no SNS”, org. APDH, patrocínio institucional da ACSS e da Federação Internacional dos Hospitais e Federação Europeia dos Hospitais, Auditório da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Mesa 1. Perspetiva internacional. Experiências: envolvimento do cidadão no sistema de saúde, (Elsa Mateus, oradora), 22-11-2018.
13. Colóquio "The Voice of the customer" Universidade de Aveiro, (Rita Francisco, oradora) 30.11.2018.
14. Simpósio Inovação em Farmacovigilância, Sessão III (Novas Metodologias em Farmacovigilância - II A participação dos utentes), Infarmed, Lisboa, (Inês Alves, moderadora), 10-12-2018.
15. Encontro Anual da GSK / ViiV para Associações de Doentes, GSK, Algés, (Beatriz Silva Lima), 6-12-2018.
16. Elsa Mateus, arguente de 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, 20-12-2018.