



**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](mailto: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](mailto: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 Ensaio 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.