



EUPATI-PT
ASSOCIAÇÃO EUPATI PORTUGAL

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2020

Nota Introdutória

Durante 2020 EUPATI 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. No final de 2020 foi adquirido um smartphone e número de telemóvel (913332438).

Atendendo à declaração de pandemia em março de 2020, a Direção procurou adaptar as atividades e as prioridades estabelecidas, em concordância com os Estados de Emergência e de Calamidade decretados. Não foi possível elaborar o Regulamento Interno em 2020, tendo sido desenvolvidas as ações que a seguir se enumeram.

Principais ações

O Plano de Atividades para 2020 preconizava o enquadramento das ações em 5 grandes áreas: Organização e Governação, Comunicação (interna e externa), Educação, Parcerias e envolvimento em projetos e Outras Iniciativas.

I 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. A Direção apresentou uma proposta inicial ao Conselho Consultivo em 2020, tendo sido solicitado pela Assembleia Geral que a mesma fosse re-submetida aos sócios para análise e propostas adicionais.
3. Foi assegurada a representação nacional na rede de Plataformas Nacionais da EUPATI, como a seguir se descreve:
 - 3.1. Foi submetido o relatório do envolvimento no projeto EFO-EUPATI.
 - 3.2. Foram nomeados para representantes na EUPATI Portugal na *Sustainable Partnership Assembly* da *EUPATI Foundation, European Patients' Academy*; Inês Alves (Pacientes), Bruno Gago (Academia) e Cristina Lopes (Indústria), sendo secundados nas respetivas áreas por Elsa Mateus, Beatriz Silva Lima e Joana Dias (*alternate*).

- 3.3. Bruno Gago, Elsa Mateus, Inês Alves e Joana Dias participaram nas reuniões virtuais organizadas pela EUPATI. Relatórios da atividade da EUPATI podem ser consultados em [2020_06_Patient_Ed_Training_Initiatives_Status-Report.pdf \(eupati.eu\)](#) [EUPATI-National-Platform-Network-AGM-Report.pdf](#)
4. O contexto pandémico e exigências relacionadas não permitiu criar em 2020 os grupos de trabalho previstos, embora tenha sido lançado um questionário para levantamento de necessidades e de interesses em integrar a EUPATI Portugal.

II Comunicação (interna e externa):

1. Durante 2020 ficou disponível online a versão portuguesa da *toolbox*. A EUPATI Portugal irá explorar no próximo ano, a otimização dos materiais disponibilizados em português.
2. A EUPATI Portugal mantém o *website* (pt.eupati.eu/) e presença nas redes sociais (Facebook e Twitter). Em 2020 começou a equacionar-se a necessidade de um novo website cuja estrutura seja adequada ao perfil atual da associação e objetivos.
3. As redes sociais e o correio eletrónico constituem a forma de comunicação regular com os associados, não tendo sido ainda 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, sob a forma de Webinar sob o tema «Necessidade e oportunidade», realizado no dia 20 de maio. O evento registou mais de 100 participantes online entre as 18h e as 20h. Conclusões: <https://www.apifarma.pt/Documentos%20ENews/2020/DIEC-Conclus%c3%b5es-20-05-2020.pdf>
Entrevista ao Canal S+: <https://saudemais.tv/noticia/19390-e-impensavel-termos-uma-vacina-no-mercado-antes-da-primavera-de-2021>

III Educação:

1. A necessidade de reposicionamento face ao contexto pandémico e exigências em termos de presença virtual, atrasou o arranque das propostas de ações de formação delineadas para 2020, sendo as mesmas ponderadas para oferta online em 2021.
2. Foi elaborado um questionário para levantamento de necessidades de formação, com recolha das respostas nos últimos meses de 2020.

IV Parcerias e envolvimento em projetos:

1. O trabalho de identificação de parceiros estratégicos foi desenvolvido ao longo de 2020, principalmente através da participação da EUPATI Portugal nos eventos digitais que tiveram lugar.
2. Várias reuniões para elaboração do projeto *tech4ageing Personalised early risk prediction, prevention and home-based intervention technology for frail seniors* para candidatura à call RIA Research and Innovation action, SC1-DTH-02-2020, o qual a EUPATI Portugal foi convidada a integrar como parceiro. Bruno Gago e Elsa Mateus, submissão na 1.ª fase em abril de 2020.
3. Várias reuniões para elaboração do projeto *Fight Retinal Blindness – Europe, EU-FRB*, para candidatura à call H2020-SC1-DTH-12-2020: USE OF REAL-WORLD DATA TO ADVANCE RESEARCH ON THE MANAGEMENT OF COMPLEX CHRONIC CONDITIONS, o qual a EUPATI Portugal foi convidada a integrar como parceiro. Bruno Gago e Elsa Mateus, submissão na 1.ª fase em abril de 2020.
4. Várias reuniões virtuais para elaboração do projeto *CoLAB para a Transferência da Investigação para uma Sociedade com Liderança Avançada, CoLAB TRIALS*, o qual a EUPATI Portugal foi convidada a integrar como parceiro. Elsa Mateus e Bruno Gago, proposta submetida à FCT em julho de 2020.
5. Reunião virtual para exploração de possibilidade de integrar candidatura a projeto sobre adesão à terapêutica no âmbito da IMI call H2020-JTI-IMI2-2020-23-two-stage, Action Type: RIA – Research and Innovation Actions, Topic 6: Behavioural model of factors affecting patient adherence, pelo consórcio ESPACOMP (<https://www.espacomp.eu/>). Elsa Mateus, 18 de setembro de 2020.

V Outras iniciativas:

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

1. Elsa Mateus participou na Mesa Redonda Filmada para integrar Formação em Ensaio Clínicos na Era Digital – APIFARMA, a 15 de janeiro de 2020.
2. Elsa Mateus participou no Seminário *Patient Safety e Patient Lead Research*, integrado na Unidade Curricular de Saúde Pública do 4.º ano do Mestrado Integrado em Ciências Farmacêuticas coordenado pelo Professor Rogério Gaspar, online, a 27 de maio de 2020.
3. Elsa Mateus participou nos Webinars RAMPS 2020, Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa (FFUL) no âmbito do Mestrado em Regulação e Avaliação do Medicamento e Produtos de Saúde, 11h00-12h30 | “Role of patients and patients’ associations within the European Regulatory System for medicines”, a convite de Isabel Boaventura MD, Corporate Affairs, Celgene, realizado a 20 de junho de 2020.

Distinções:

Elsa Mateus e Tamara Milagre, EUPATI Fellows, foram distinguidas com a atribuição de Medalha de Mérito Científico do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, durante o Encontro Nacional com a Ciência e a Tecnologia, Ciência 2020, Centro de Congressos de Lisboa, Fundação para a Ciência e a Tecnologia, a 3-11-2020 (<https://dre.pt/application/file/a/155460677>).