



EUPATI-PT
ASSOCIAÇÃO EUPATI PORTUGAL

RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2022

Nota Introdutória

Em 2022, a EUPATI Portugal continuou a beneficiar do apoio administrativo por intermédio da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), enquanto sede provisória e 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, reeleita em 2022, procurou adaptar as atividades às prioridades estabelecidas no plano de atividades aprovado, nomeadamente a comunicação e criação de uma estrutura administrativa própria. Acompanhando os constrangimentos detetados, a Direção focou-se no desenvolvimento das ações que a seguir se enumeram.

Principais ações

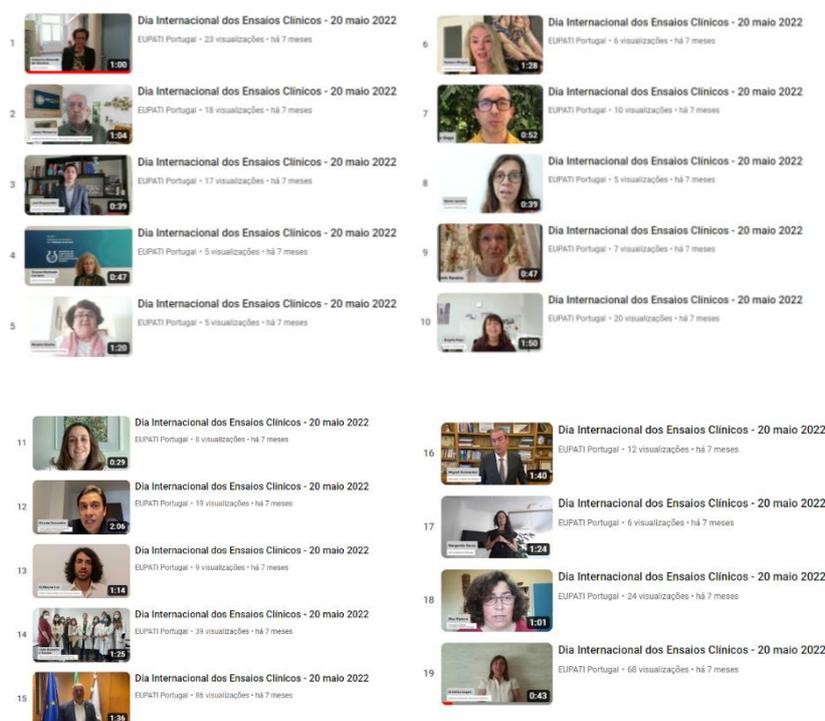
À semelhança dos anteriores, o Plano de Atividades para 2022 preconizava o enquadramento das ações em 5 grandes áreas: Organização e Governação, Comunicação (interna e externa), Educação, Parcerias e envolvimento em projetos e Outras Iniciativas.

I Organização e Governação:

1. Em 2022 apenas se realizou a Assembleia Geral Eleitoral, para eleição dos novos órgãos sociais.
2. Foi assegurada a representação nacional na rede de Plataformas Nacionais da EUPATI.
3. A Direção iniciou o processo de candidatura da EUPATI Portugal junto do IEFEP como entidade promotora, à [Medida Estágios ATIVAR.PT](#).
4. Após a decisão de aprovação e assinatura do termo de aceitação, a Direção iniciou o processo de recrutamento e seleção de candidaturas ao estágio. A documentação final para início do estágio de Margarida Batista (candidata selecionada), foi submetida ao IEFEP a 22 de dezembro de 2022. Prevê-se que o estágio possa iniciar-se ainda em janeiro de 2023.

II Comunicação (interna e externa):

1. A EUPATI Portugal manteve a presença nas redes sociais (Facebook e Twitter). Durante 2022, a Direção procurou soluções para a criação de um novo sítio institucional. A revisão dos conteúdos e aprovação foi concluída em 2022 e o novo sítio institucional da EUPATI Portugal (<https://eupati.pt/>) será lançado em janeiro de 2023.
2. As redes sociais e o correio eletrónico constituíram a forma de comunicação regular com os associados, não tendo sido ainda possível em 2022, a criação de outro modelo de comunicação com os associados, por falta de recursos disponíveis.
3. Foi criado o canal de YouTube da EUPATI Portugal, disponível em <https://www.youtube.com/@eupatiportugal9995>.
4. A Direção da EUPATI Portugal começou a utilizar uma *cloud* privada para gestão e armazenamento da documentação e informação referente à associação.
5. A propósito do Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, a EUPATI Portugal desafiou várias personalidades a enviarem um pequeno vídeo, sobre a importância dos ensaios clínicos. Os vídeos, divulgados na página de Facebook da associação (>1300 impressões das publicações), estão disponíveis na lista de reprodução do canal de YouTube da EUPATI Portugal em: <https://youtube.com/playlist?list=PL6ZRFjH4Lqpy0oExiqxdXwQ3jaQR0RRu0>.



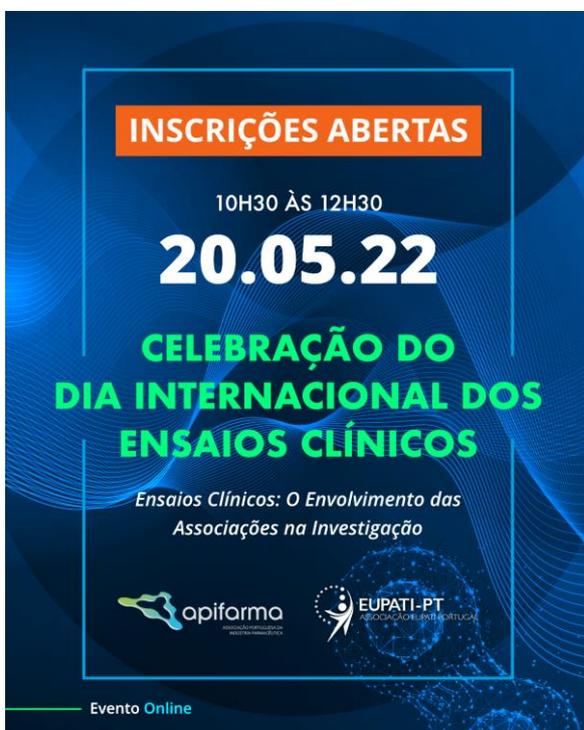
6. A EUPATI Portugal assinalou o Dia Mundial das Doenças Raras com uma conversa aberta «Da Experiência de viver com uma doença rara a perito». O evento foi realizado via plataforma Zoom, no dia 25 fevereiro, contando com 18 participantes em direto.



7. Para assinalar o Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, a EUPATI Portugal foi convidada a integrar a parceria com a Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica (AICIB), a APIFARMA – Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica, a Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (INFARMED) e a Rede Portuguesa de Infraestruturas para a Investigação Clínica (PtCRIN) para a organização do [1º Encontro de Investigação Clínica](#), realizado a 19 de maio de 2022, na Reitoria da Universidade do Porto.



8. Com o apoio da APIFARMA, a EUPATI Portugal organizou o evento [“Ensaios Clínicos: O Envolvimento das Associações na Investigação”](#), com transmissão em linha para celebração do Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, a 20 de maio. Registraram-se 126 inscrições, mas apenas 79 participantes em linha.



Programa

- 10H30 - Sessão de abertura – APIFARMA
10H40 - O Envolvimento de Associações de Doentes em Investigação Clínica – conclusões de questionário na área da Oncologia | Constança Roquette, Fundação Champalimaud e NOVA SBE
11H – Como ativar e potenciar o envolvimento das Associações na investigação? | Mesa-redonda moderada por Marina Caldas, com a participação de:
Elsa Mateus - EUPATI PT / LPCDR
Natasha Vaz Liti – Melanoma Portugal
Paulo Gonçalves - SPEM, DR-Portugal
Ricardo Fernandes – GAT
Vanessa Ferreira – CDG & Allies
12H20 – Conclusões, recomendações e Take Home Messages | Ângela Papa, EUPATI Portugal

9. A convite da Janssen, Elsa Mateus representou a EUPATI Portugal como apresentadora do programa Histórias Clínicas, dedicado à participação das pessoas com doença na Investigação e Desenvolvimento na área da saúde, tendo como convidados a Prof. Doutora Catarina Resende de Oliveira (Presidente da AICIB) e o Dr. Manuel Salavessa (Diretor Médico da Janssen Portugal), transmitido a 12 de setembro de 2022.

<https://www.saudemais.tv/video/270091-historias-clinicas-t07-e001-01-janssen>

<https://www.saudemais.tv/video/270092-historias-clinicas-t07-e001-02-janssen>



III Educação:

1. Em 2022, tendo-se privilegiado a comunicação (organização dos eventos acima mencionados e construção do novo sítio institucional) e criação de uma estrutura

administrativa própria, não foi possível à EUPATI Portugal desenvolver ações de formação.

2. Porém, a EUPATI Portugal, nomeadamente, Elsa Mateus (em sua representação) foi convidada a colaborar nas seguintes iniciativas de formação/educação:

2.1 «Participação dos doentes na avaliação ética dos estudos clínicos e do consentimento informado do participante», no âmbito do Módulo “Regulamentação e Garantia de Qualidade” (Coord. Prof. Doutor Fasto Pinto e a Dra. Cristina Valente) integrado no curso de Mestrado em Investigação Clínica da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 28 de janeiro 2022;

2.2 *EUPATI Expert Patient Course Event - Panel discussion on practical aspects of Patient Advocacy*, participação de Elsa Mateus, *livestreaming*, 4 de abril de 2022;

2.3 «Envolvimento e participação do cidadão em ensaios clínicos», Workshop 4 integrada no 1.º Encontro de Investigação Clínica (19 de maio de 2022), Moderação: Elsa Frazão Mateus | EUPATI Portugal:

- Perspetiva de uma participante em ensaios clínicos, Ana Vieira | Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, Sjögren Europe, EULAR

- Envolvimento de representantes de pessoas com doença no processo de I&D, Vítor Neves | Europacolon Portugal, Isabel Barbosa | APLL e Ana Vieira | LPCDR;

2.4 Mateus, Elsa Frazão, «Experiência & Ciência: associações de pessoas com doença e o doente como perito», in Ribeiro, Rute Simões, Ventura, Cristina e Gonçalves, Paulo (Coord.) [*Advocacia da Cidadania de Saúde - Manual para associações de doentes e outros advogados*](#), Petrony, 2022, pp 127-134. ISBN 978-972-685-322-0127.

2.5 Módulo 4. Advocacia, Sessão 6 - «Contextos de participação nacional», online, 28 de outubro de 2022, integrada no Programa de Capacitação da 4.ª edição da Ativos pela Saúde – Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD), desenvolvido pela ENSP-NOVA, com o apoio da Roche;

2.6 Módulos 7 e 8 - «Ensaio Clínicos»: Envolvimento de representantes de pessoas com doença no processo de Investigação e Desenvolvimento de Medicamentos e Participação dos cidadãos e de pessoas com doença nos ensaios clínicos (5 de novembro de 2022); Populações especiais em estudos clínicos, Considerações éticas e Uso compassivo (23 de novembro de 2022), integrados na Formação AICIB | SPLS, «Ciência dá saúde», Programa de Formação Avançada para Associações de Doentes;

2.7 Membro do Júri de discussão e avaliação de trabalho final «Pertinência da colaboração das Associações de doentes na investigação clínica», no âmbito da Pós Graduação em Medicina Farmacêutica, NOVA Medical School, 6 de dezembro de 2022.

IV Parcerias e envolvimento em projetos:

1. O trabalho de identificação de parceiros estratégicos foi desenvolvido ao longo de 2022, principalmente através da participação da EUPATI Portugal nos eventos digitais e presenciais que tiveram lugar. Destacam-se a parceria com a AICIB – Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica e a colaboração com a Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde (SPLS) e com a Academia para a Capacitação das Associações de Doentes (ACAD).
2. Várias reuniões virtuais para continuação 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 e sócio-fundador. A associação privada sem fins lucrativos, denominada Colab Trials - Laboratório Colaborativo para a Inovação em Ensaios Clínicos, foi constituída em agosto de 2021.
3. Parceria com o Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR) da ESEL e com a Plataforma Saúde em Diálogo, para o desenvolvimento do projeto PULPIT (*PUBLic and Patient Involvement in Undergraduate Health Education*), selecionado para a edição 2022 do BfK Ideas (Born from Knowledge Ideas), programa dinamizado pela ANI (Agência Nacional de Inovação).

V. Outras iniciativas:

Participação/representação da EUPATI Portugal em sessões, workshops, palestras, conferências e eventos em 2022:

1. Elsa Mateus, «Literacia em saúde e acesso à informação para o doente 2.0», oradora na Sessão I “O Doente no Centro: Informação e Disponibilidade de Medicamentos e Produtos de Saúde”, da Reunião Anual do CEAR 2022, Colégio de Especialidade de Assuntos Regulamentares da Ordem dos Farmacêuticos, Hotel Tivoli Oriente, Lisboa, 8 de novembro de 2022;
2. *Pitch* do projeto PULPIT, por Elsa Mateus, na final nacional do BfK Ideas 2022, competição que reúne as melhores ideias de negócio provenientes de Instituições de Ensino Superior nacionais (IES), organizada pela ANI, Centro de Congressos da Alfândega do Porto, 10 de novembro de 2022.