



**EUPATI-PT**  
ASSOCIAÇÃO EUPATI PORTUGAL

**RELATÓRIO DE ATIVIDADES 2023**

## Nota Introdutória

No presente ano de 2023, a associação EUPATI continuou a beneficiar do apoio da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), enquanto sua sede provisória Portugal. À semelhança dos anos transatos, beneficiou, pontualmente, do apoio jurídico da Direção de Assuntos Jurídicos da APIFARMA.

Durante 2023, com a presença de um recurso humano na função de *Junior project Manager*, Margarida Batista, a EUPATI Portugal investiu na comunicação, sobretudo digital, através de notícias sobre eventos ou, por exemplo, a rubrica “+ INVESTIGAÇÃO” com factos na área da investigação clínica. Além disso, teve em atenção todos os contactos via endereço eletrónico [info@eupati.pt](mailto:info@eupati.pt), e por mensagem pelo número +351 913332438 ou via plataformas digitais – [Facebook](#), [Instagram](#), [LinkedIn](#) e [Twitter](#).

A Direção procurou adaptar as atividades às prioridades estabelecidas no plano de atividades aprovado, com especial atenção para a comunicação e criação de uma estrutura administrativa própria. Diante dos obstáculos identificados detetados, a Direção concentrou-se no desenvolvimento das ações que a seguir se enumeram.

## Principais ações

À semelhança dos anos transatos, o Plano de Atividades para 2023 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. A 18 de janeiro de 2023, Margarida Batista, iniciou o projeto de estágio profissional contratualizado com o IEFP no âmbito da medida ATIVAR.PT.
2. Participação de Margarida Batista em reuniões virtuais envolvendo as diversas plataformas nacionais da EUPATI.
3. Participação de Elsa Mateus e de Inês Alves na associação ColabTRIALS (Conselho de Administração e Mesa da Assembleia Geral).
4. Participação de Elsa Mateus e de Margarida Batista em reuniões de projetos para candidatura a financiamento (PULPIT, MATRIX).

## Comunicação (interna e externa):

1. A 3 de abril de 2023 (aniversário da constituição da associação) foi lançado o novo sítio institucional da EUPATI Portugal (<https://www.eupati.pt/>), através da divulgação da [primeira edição](#) da Newsletter da Associação EUPATI Portugal. A [segunda edição](#) foi divulgada a 30 de junho de 2023 e a [terceira edição](#) da Newsletter EUPATI Portugal a 24 de outubro de 2023.

2. Para assinalar o Dia Internacional dos Ensaios Clínicos, a EUPATI Portugal e a APIFARMA organizaram um evento dedicado ao Espaço para os Dados em Saúde, realizado no dia 18 de maio, na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa. Posteriormente, foi divulgado uma notícia sobre o evento no sítio institucional da EUPATI, disponível [aqui](#).

**EUPATI-PT**  
ASSOCIAÇÃO EUPATI PORTUGAL

**apifarma**  
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DA  
INDUSTRIA FARMACÉUTICA

**ESPAÇO PARA OS  
DADOS EM SAÚDE**

DIA INTERNACIONAL DOS ENSAIOS CLÍNICOS

**18 MAIO | 9H30**

Anfiteatro A - Faculdade de Farmácia  
da Universidade de Lisboa

09H30 | RECEÇÃO

10H00 | ABERTURA  
Carla Torre | Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa  
Cristina Lopes | APIFARMA  
Elsa Frazão Mateus | EUPATI Portugal

10H10 | O ESPAÇO NACIONAL E O ESPAÇO EUROPEU DE DADOS DE SAÚDE | NOTA DE  
ABERTURA  
Joana Batuca | ECRIN/PtCRIN

10H30 | DADOS EM JOGO

DADOS EM EPIDEMIOLOGIA: ENTRE A SAÚDE PÚBLICA E A MEDICINA  
PERSONALIZADA  
Henrique Barros | ISPUP

REUMA.PT: A UTILIZAÇÃO DE DADOS DE SAÚDE E SUAS POTENCIALIDADES  
Ana Rodrigues | Reuma.pt

REUTILIZAÇÃO DOS DADOS DE PARTICIPANTES EM ENSAIOS CLÍNICOS  
Elsa Frazão Mateus | EUPATI Portugal

RESUMO PARA LEIGOS: OPORTUNIDADES E DESAFIOS  
Vera Gomes | Crohn/Colite Portugal, EUPATI Portugal

11H20 | INTERVALO PARA CAFÉ

11H40 | ESPAÇO PARA OS DADOS | PAINEL DE DISCUSSÃO  
Moderadora: Ângela Papa

12H50 | CONCLUSÕES E ENCERRAMENTO  
Bruno Gago | Universidade de Aveiro

INSCREVA-SE AQUI:

3. Elsa Frazão Mateus, integrou o painel III “Desafios à Regulação na Área do Medicamento e dos Produtos de Saúde”, no dia 4 de julho, num evento dedicado aos Reguladores, integrado nas comemorações do 30º aniversário do Infarmed. O vídeo do evento foi partilhado no canal de YouTube do Infarmed, disponível [aqui](#).

4. A convite da Takeda, Elsa Frazão Mateus representou a EUPATI Portugal num evento dedicado às Avaliações de Tecnologias da Saúde, no dia 6 de julho.



5. Elsa Mateus participou na “*Medical Technologies in Spinal Cord Injuries - An Awareness Workshop*”, organizada pela Universidade de Aveiro, no dia 27 de outubro.

6. Elsa Mateus representou a EUPATI Portugal na Sessão “Reforma da legislação farmacêutica” da Reunião Anual do Conselho do Colégio de Especialidade de Assuntos Regulamentares, no dia 9 de novembro de 2023.

7. Ângela Papa representou a EUPATI Portugal no Congresso da Associação de Estudantes da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa como oradora do "Painel II - Desigualdades no Acesso à Saúde", no dia 17 de novembro de 2023.

8. Elsa Mateus representou a EUPATI Portugal como membro do júri na edição de 2023 dos BI Awards (Boehringer Ingelheim), cuja entrega de prémios se realizou a 23 de novembro.

9. A convite da Janssen, Elsa Mateus participou no programa [Fact Check da Saúde](#) (T.1 Ep.11), sobre Ensaios Clínicos, emitido a 11 de dezembro de 2023, no canal S+.

## Educação:

1. Nos dias 22 e 27 de junho de 2023, a EUPATI Portugal organizou a formação “Ensaio Clínicos | Como fazer resumos para leigos” em formato virtual. A formação contou com 35 participantes na primeira sessão teórica e com 15 participantes na segunda sessão prática. Posteriormente foi divulgado uma notícia no sítio institucional da EUPATI, disponível [aqui](#).

**AÇÃO DE FORMAÇÃO**  
**ENSAIOS CLÍNICOS: COMO FAZER RESUMOS PARA LEIGOS**

**Público-alvo:** Representantes de associações de doentes e outras pessoas interessadas  
**Data:** 22 de junho (2h) 27 de junho (2h) | 18h00-20h00 **Modalidade de formação:** Formação inicial  
**Modelo de ensino:** 4h formação em linha (Plataforma Zoom) + 4h prática em grupo.

**Objetivos de aprendizagem:**

1. Compreender os princípios básicos dos resumos para leigos;
2. Desenvolver a capacidade de condensar informações complexas em resumos claros e acessíveis;
3. Familiarizar-se com os processos de validação de traduções;
4. Identificar as barreiras enfrentadas pela Indústria Farmacéutica na elaboração de resumos para leigos;
5. Reconhecer os desafios de envolver os pacientes no processo de elaboração de resumos para leigos;
6. Aplicar os conceitos adquiridos por meio de exercícios práticos;
7. Traçar possíveis soluções e abordagens para lidar com as barreiras e promover uma maior inclusão dos doentes na criação de resumos para leigos.

**Conteúdos programáticos**

**1.ª Sessão (22 de junho de 2023)**

1. Resumos para leigos: Em que fase posso participar?  
Vera Gomes (EUPATI Portugal e Associação Crohn Colite Portugal)
2. Processos de validação de traduções  
Ana Sofia Correia (EUPATI Portugal e Tradutora Médica/Medical writer)
3. Perspetiva da indústria sobre os resumos para leigos  
Raquel Redondeiro (APIFARMA) BOEHRINGER INGELHEIM

**2.ª Sessão (27 de junho de 2023)**

1. Apresentação e discussão dos trabalhos de grupo.
2. Auto e heteroavaliação do trabalho de grupo.
3. Considerações Finais.

**COLABORAÇÃO:**

EUPATI-PT  
ASSOCIAÇÃO CROHN/COLITE PORTUGAL  
ANA SOFIA CORREIA  
opifarma  
Boehringer Ingelheim

2. Nos dias 27 de setembro, 10 e 12 de outubro de 2023, a EUPATI Portugal organizou a formação “Avaliação de Tecnologias de Saúde” em formato virtual, contando com 36 participantes.

**AÇÃO DE FORMAÇÃO | AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS DE SAÚDE**

**Objetivos de Aprendizagem**

- Compreender os princípios básicos de Avaliação de Tecnologias de Saúde;
- Capacitar as associações de doentes e seus representantes para a recolha de dados para preenchimento de questionários relacionados com os contributos para a Avaliação de Tecnologias de Saúde;
- Desenvolver a capacidade de procurar informação fidedigna sobre novos medicamentos;
- Familiarizar-se com os processos de Avaliação de Tecnologias de Saúde;
- Reconhecer os desafios de envolver os doentes no processo de Avaliação de Tecnologias de Saúde;
- Distinguir entre Avaliação de Tecnologias de Saúde e Avaliação Económica em Saúde;
- Aplicar os conceitos adquiridos por meio de exercícios práticos;
- Traçar possíveis soluções e abordagens para lidar com as barreiras e promover uma maior inclusão dos doentes na Avaliação de Tecnologias de Saúde.

**Conteúdos Programáticos**

**1.ª Sessão (27 de setembro de 2023)**

1. Balanço da participação dos representantes de pessoas com doença | Margarida Oliveira (Infarmed)
2. O que é a Avaliação de Tecnologias de Saúde? | Sofia Cochado (Takeda)
3. Introdução ao questionário de recolha de contributos | Elsa Frazão Mateus (EUPATI Portugal)
4. Introdução a métodos de recolha de informação | Margarida Batista (EUPATI Portugal)

**2.ª Sessão (10 de outubro de 2023)**

1. Apresentação e discussão dos trabalhos de grupo.
2. Auto e heteroavaliação do trabalho de grupo.
3. Métodos para recolha e tratamento de informação | Margarida Batista (EUPATI Portugal)

**3.ª Sessão (16 de outubro de 2023)**

1. Onde encontrar resultados dos ensaios clínicos? | Ângela Papa (EUPATI Portugal)
2. Breve introdução à avaliação económica em saúde | Elsa Frazão Mateus (EUPATI Portugal)
3. Considerações finais.

**COLABORAÇÃO:**

EUPATI-PT  
Takeda  
Infarmed  
Autoridade Nacional de Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.

### **Parcerias e envolvimento em projetos:**

1. A EUPATI Portugal continuou a participar na associação privada sem fins lucrativos, denominada Colab Trials - Laboratório Colaborativo para a Inovação em Ensaios Clínicos, foi constituída em agosto de 2021. Conforme decisão da direção e da Assembleia Geral da EUPATI Portugal, foi solicitada a saída da EUPATI-PT como associada, aceite na Assembleia Geral do CoLaBTRIALS, realizada no dia 21 de novembro de 2023.
2. Continuação da parceria com o Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR) da ESEL para o desenvolvimento do projeto PULPIT (*PUBLic and Patient Involvement in Undergraduate Health Education*) com participação em diversas reuniões virtuais com os diferentes membros do consórcio para submissão do projeto, aprovado para financiamento pelo programa ERASMUS+ em julho de 2023.
3. Inês Alves integrou o projeto *EUPATI Learning Lab: Patient engagement training for academia and industry* enquanto formadora. Trata-se de um portefólio de treino para membros académicos e da indústria que procuram aprimorar as suas capacidades na área de envolvimento do doente.
4. Bruno Gago integrou o *Patient Expert Training Committee* da EUPATI Central. Os membros deste comité contribuem para a conceção, desenvolvimento e implementação de eventos presenciais e de transmissão ao vivo vinculados ao *EUPATI Patient Expert Training Programme*.

### **Outras iniciativas:**

Participação/representação da EUPATI Portugal em sessões, workshops, palestras, conferências e eventos em 2023:

1. No dia 23 de maio de 2023, Margarida Batista e Ângela Papa participaram no 2.º Encontro Nacional de Investigação Clínica & Inovação Biomédica organizado pela AICIB, em parceria com a APIFARMA, a Fundação para a Ciência e a Tecnologia, o Health Cluster Portugal, o INFARMED e a PtCRIN. A conferência decorreu no Auditório da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra – Pólo III.
2. Margarida Batista, participou na iniciativa “Do trabalho invisível à função nomeada. Oportunidades e Desafios à Profissionalização das Associações de Doentes em Portugal” promovida pela ACAD, no dia 6 de julho, na Escola Nacional de Saúde Pública.

3. A 24 de novembro, Ângela Papa participou no Fórum Incluir - Envolvimento e perspetiva da pessoa com doença – organizado pelo INFARMED.
4. No dia 7 de dezembro, Ângela Papa participou, de forma remota, no Encontro Anual GSK / ViiV Healthcare para Representantes de Associações de Pessoas com Doença.