

MARÇO 2024

# RELATÓRIO DE ATIVIDADES

2023



INCLUIR | PESSOAS COM  
DOENÇA



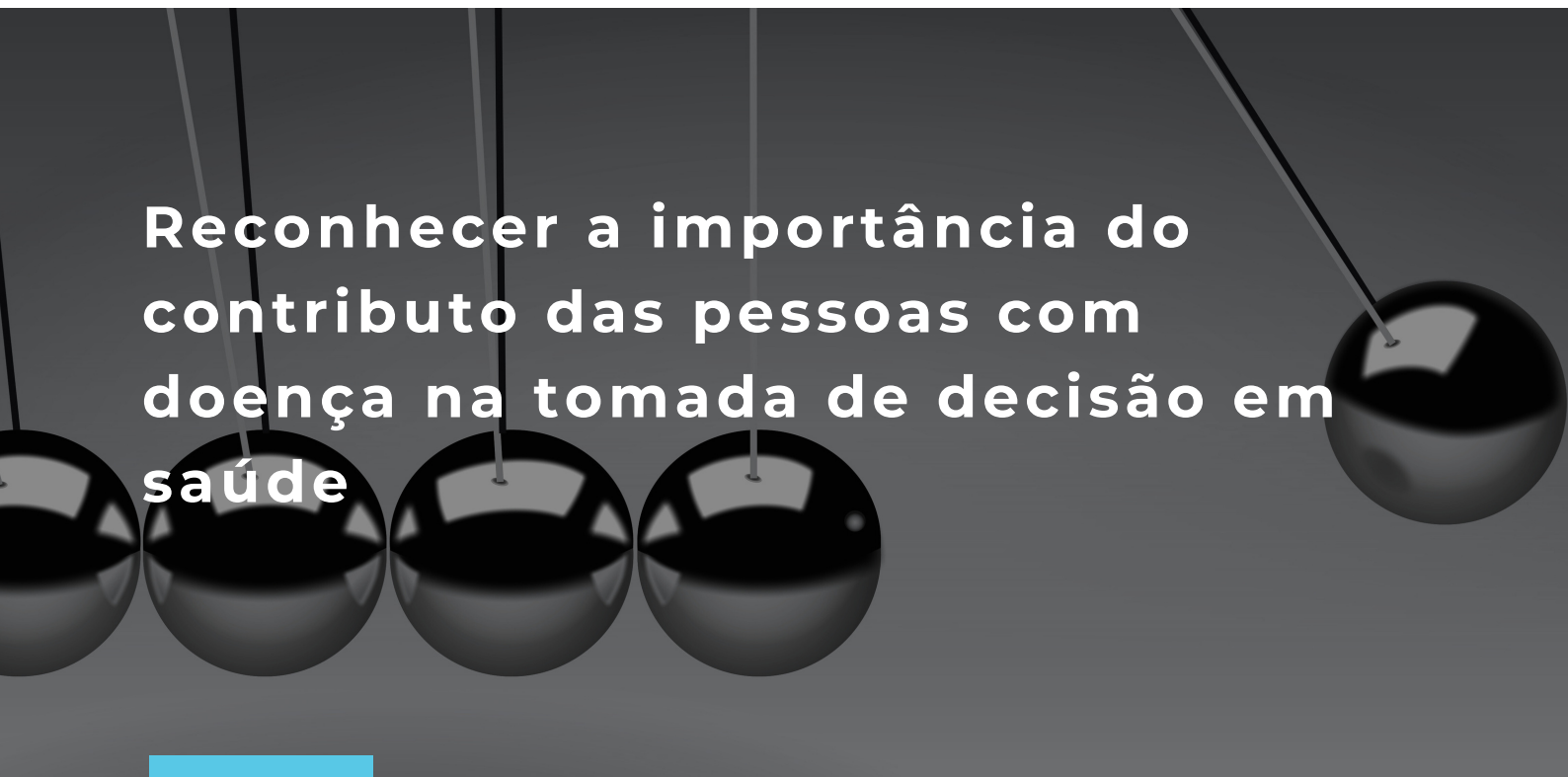
## Identificar e criar formas de promover a participação das pessoas com doença

O **Incluir** prossegue o compromisso do INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (Infarmed) de identificar e criar formas de promover a participação das pessoas com doença, por via das entidades que as representam, nos seus processos de decisão.

O **Incluir** advém do reconhecimento da importância do contributo das pessoas com doença, e seus representantes, na tomada de decisão em saúde, bem como do seu contributo, em diversos domínios, através da partilha de experiências de vida.

Através do **Incluir**, pretende-se estreitar o relacionamento em diferentes áreas onde o Infarmed intervém, no sentido de disponibilizar às entidades representantes de pessoas com doença, as Associações de Pessoas com Doença (APD), informação relevante no âmbito dos medicamentos e produtos de saúde, bem como de promover a consulta a estas entidades em alguns processos de decisão do Infarmed.

O **Incluir** é um elo, um ponto de referência e um interlocutor privilegiado das APD mas, reservando aquilo que é o seu espaço de intervenção, não se substitui aos diferentes serviços, naquilo que é a sua atividade regular, e não esgota a relação destas entidades com o Infarmed.



# Reconhecer a importância do contributo das pessoas com doença na tomada de decisão em saúde

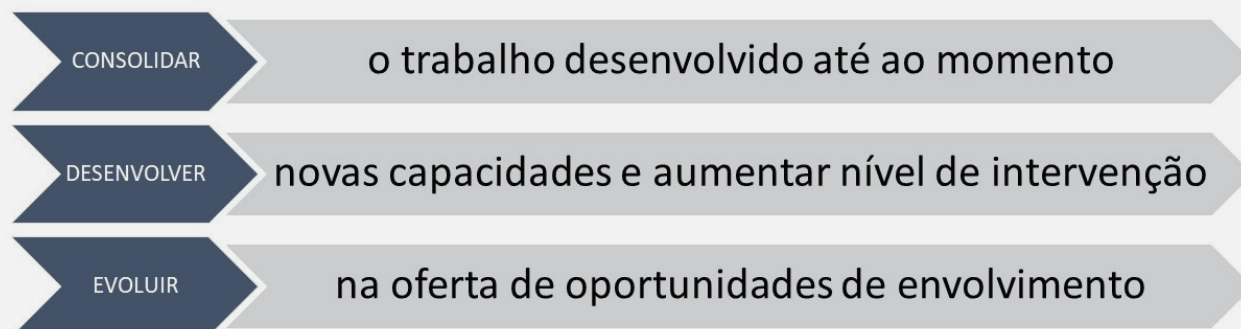
No início de 2023, após um longo período pandémico que obrigou a dispersar e a alargar as diferentes prioridades no âmbito da saúde pública, o empenho do Infarmed, e do seu Conselho Diretivo, no **Incluir** seria reforçado com a alocação de um gestor exclusivamente dedicado a este projeto.

Este gestor e a equipa de projeto (que cujo os membros nucleares se mantêm, grosso modo, desde 2017) apresentaram um plano de ação, a concluir ao longo de 2023, que teve como objetivo incutir um modelo de gestão mais focalizado, consistente e, sobretudo, pragmático, assente em pequenos passos incrementais.

Um plano de ação que pretendeu construir sobre o trabalho realizado desde 2017, consolidar processos e desenvolver novas capacidades que permitiu continuar o seu caminho evolutivo.

O presente relatório reporta à implementação das diferentes ações e iniciativas expressas nesse plano de ação, bem como de outras, que foram realizadas em prol do desenvolvimento do **Incluir** ao longo de 2023.

O plano de trabalho proposto realizar ao longo de 2023 foi alicerçado em ações a desenvolver em torno de 3 eixos:



Para cada um dos eixos identificados foram planeadas diferentes iniciativas, cuja concretização individual e de forma pragmática, contribuíram para um novo nível de intervenção do **Incluir** ao longo do ano 2023.

Para cada um dos eixos foram concretizadas as seguintes ações:

## 1. CONSOLIDAR

### 1.1 - Revisão e atualização página **Incluir** (website **Infarmed**)

Concretizou-se uma revisão dos diferentes conteúdos associados ao projeto, nomeadamente com a sua adaptação àquilo que é hoje a sua realidade, nomeadamente nas vertentes de informação, comunicação e o envolvimento das APD com o Infarmed (e não apenas centrado nos processos de Avaliação de Tecnologias de Saúde).

### 1.2 - Diferenciar tipologias de participação

No âmbito da participação das diferentes APD, houve oportunidade de clarificar as diferentes tipologias existentes (informar, comunicar, envolver), abrangendo um maior número de APD, potenciando o seu envolvimento nas outras tipologias.

	SEM REGISTO	REGISTO	CAPACITAÇÃO	PARTICIPAÇÃO
Informação pontual	✓	✓	✓	✓
Acesso a capacitação		✓	✓	✓
Colaboração em processos			✓	✓
Integração de contributos formais				✓

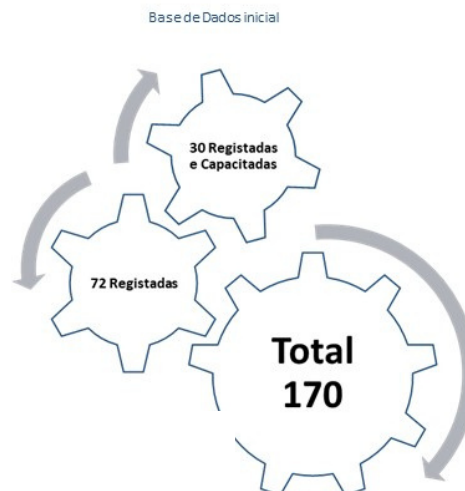




# DO PLANO À CONCRETIZAÇÃO

## 1.3 - Otimizar a Base de Dados de APD associada ao Incluir

Associada à implementação das novas tipologias de envolvimento procedeu-se à reformulação da Base de Dados de APD associada ao **Incluir**, com registo de novas entidades, atualização da informação existente e inclusão de informações adicionais de forma a que, sempre que necessário, se obtenha informação mais detalhada, nomeadamente listas orientadas e segmentadas.



### BASE DE DADOS FINAL 2023

# Total 328

- **211** Inscritas (eixo informar)
- **87** Registadas (eixo comunicar)
- **30** Registadas e Capacitadas (eixo envolver)



DOCUMENTO ENQUADRADOR

## 2. DESENVOLVER

### 2.1 - Revisão de Documento Enquadrador

Concretizou-se a atualização do documento que encerra as demais informações sobre o âmbito e abrangência do **Incluir**, adaptando-o à sua realidade presente, criando pontes para a sua futura evolução (eventual envolvimento em outros processos) e com a associação de um código de conduta a subscrever pelas APD (documento entretanto submetido a consulta prévia junto de APD).

## 2.2 - Retomar processo de Capacitação

Com a implementação de novos processos associados ao **Incluir**, foram dados passos decisivos para a concretização de uma nova Ação de Capacitação de APD (que se realizaria em janeiro de 2024), condição essencial para o seu envolvimento em processo de decisão do Infarmed.

### 2.3 - Comunicação regular com APD

Aprovado e implementado um Plano de Comunicação do **Incluir**, com o intuito de desenvolver formas de incentivar e valorizar a participação de APD, criando dinâmicas que reconheçam esse esforço e ativem o seu envolvimento (que abrangerá também 2024).

### 3.2 - Estruturar formas de consulta prévia

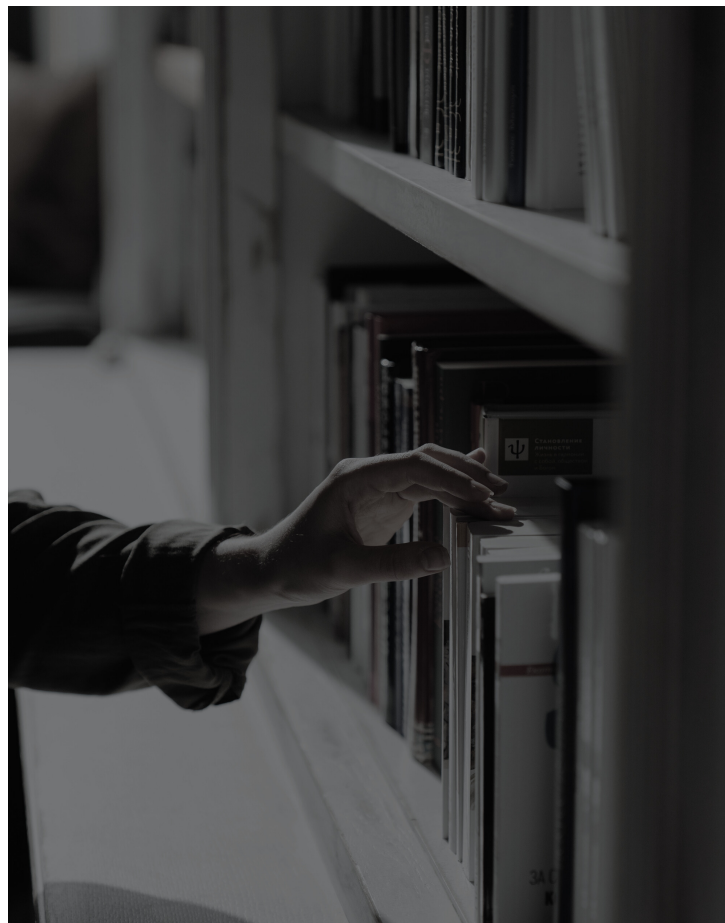
No âmbito da revisão do Documento Enquadrador do **Incluir**, a sua nova versão foi alvo de consulta pública junto das diferentes APD para análise e comentários. O conjunto dos comentários recebidos foi analisado e tido em consideração na versão final publicada.



## 3. EVOLUIR

### 3.1 - Antecipação de necessidades

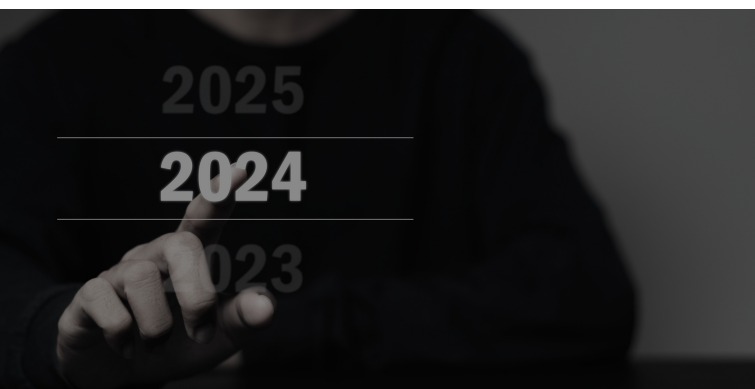
Relativamente à participação e envolvimento de APD em processos de Avaliação de Tecnologias de Saúde, houve oportunidade de proceder a uma antevisão de necessidades futuras, no que concerne ao envolvimento de determinadas APD capacitadas e/ou a capacitar no âmbito do **Incluir**, tendo como referência a previsão de novos medicamentos a avaliar num futuro próximo, com base nas atividades de *Horizon Scanning* realizadas pelo Infarmed.





### 3.3 - Novos processos de participação

Para além dos processos de Avaliação de Tecnologias de Saúde, em 2023 alargou-se o âmbito de intervenção das APD no **Incluir** a processos na área da Farmacovigilância, através da avaliação de materiais educacionais, bem como na medição da sua efetividade, e na gestão da Disponibilidade de Medicamentos, contribuindo para avaliação do impacto das falhas graves de ruturas do fornecimento do abastecimento de medicamentos (a operacionalização destes novos procedimentos ocorreria em fevereiro de 2024, após conclusão da Ação de Capacitação realizada em janeiro do mesmo ano).



### 4. POR CONCLUIR

Do Plano de Ação aprovado para 2023, não foi possível concretizar a “Revisão do Formulário de Registo” de APD no **Incluir** ou desencadear o inquérito previsto realizar junto das APD para “Aferição de expectativas de futuro” destas entidades relativamente ao projeto.

Estas iniciativas irão encontrar expressão em planeamentos futuros (nomeadamente para 2024).



# Envolvimento e Perspetiva da Pessoa com Doença



## Fórum Incluir - Envolvimento e Perspetiva da Pessoa com Doença

No âmbito do 30º aniversário do Infarmed, decorreu no dia 24.11.2023, o “Fórum Incluir - Envolvimento e Perspetiva da Pessoa com Doença” com objetivo apresentar diversos exemplos da participação pública em saúde, com apresentação de iniciativas que, pela perspetiva e participação das pessoas que convivem com a doença, contribuíram para acrescentar valor e obter melhores resultados em saúde. Cerca de 150 participantes marcaram presença no Fórum, a maioria representantes de APD.



Ao longo de 2023, o **Incluir** esteve representado em diversas ações organizadas por entidades parceiras, nomeadamente:



## Plataforma Saúde em Diálogo

Saber mais para apoiar melhor - Dados em Saúde | 29.01



## APCL

Inauguração Casa Porto Seguro | 23.05



## Plataforma Saúde em Diálogo

Saber mais, apoiar melhor - Longevidade e Cidadania | 31.05



## APCL

Jornadas Anuais | 22.09



## EUPATI

Formação em Avaliação de Tecnologias de Saúde | 27.09



## INA /Camões, IP

Academia de Liderança RINAPE | 29.11

## Rede Saúde

5ª Conferência Anual de Saúde Pública | 18.05



## INFARMED

Farmacovigilância: Envolver o Cidadão | 30.05



## INEM

Envolver Pessoa na Segurança do Doente | 14.09



## ENSP

Abertura 5ª ACAD | 27.09



## Plataforma Saúde em Diálogo

Conferência Anual | 26.10





