REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE

Infarmed
Autoridade Nacional do Medicamento
e Produtos de Saúde, I.P.

incluir

SÍNTESE DE RESULTADOS

CONTRIBUTOS PARA EVOLUÇÃO INCLUIR

Inquérito realizado às Associações de Pessoas com Doença

Período de recolha – **23|12|2024 – 31|01|2025**

ENQUADRAMENTO

O **Incluir** é a manifestação do compromisso do INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (Infarmed) em fortalecer a colaboração, cada vez mais próxima e profícua, com as Associações de Pessoas com Doença (APD).

Para a sua contínua evolução, foi desenvolvido um inquérito com o objetivo de compreender melhor as experiências, perceções e expectativas das APD em relação ao **Incluir**.

Todas as APD inscritas na Base de Dados foram convidadas a partilhar a sua perspetiva e a contribuir para a identificação de oportunidades de melhoria de forma a garantir que o **Incluir** continua a responder de forma eficaz às necessidades e prioridades destas associações, e das pessoas que estas representam.

O inquérito pretendeu recolher opiniões sobre diferentes aspetos essenciais, entre outros, a relação das APD com o **Incluir**, a forma como estas caracterizam essa parceria e quais são as suas expectativas para o futuro.

A participação das APD neste inquérito será fundamental para o contínuo desenvolvimento de um **Incluir** mais robusto, inclusivo e alinhado com a realidade destas entidades.

I - DADOS GERAIS DE PARTICIPAÇÃO

Universo de APD inscritas na Base de Dados: **322**

Total de respostas recebidas: **34**

Taxa de resposta: **10,6%**

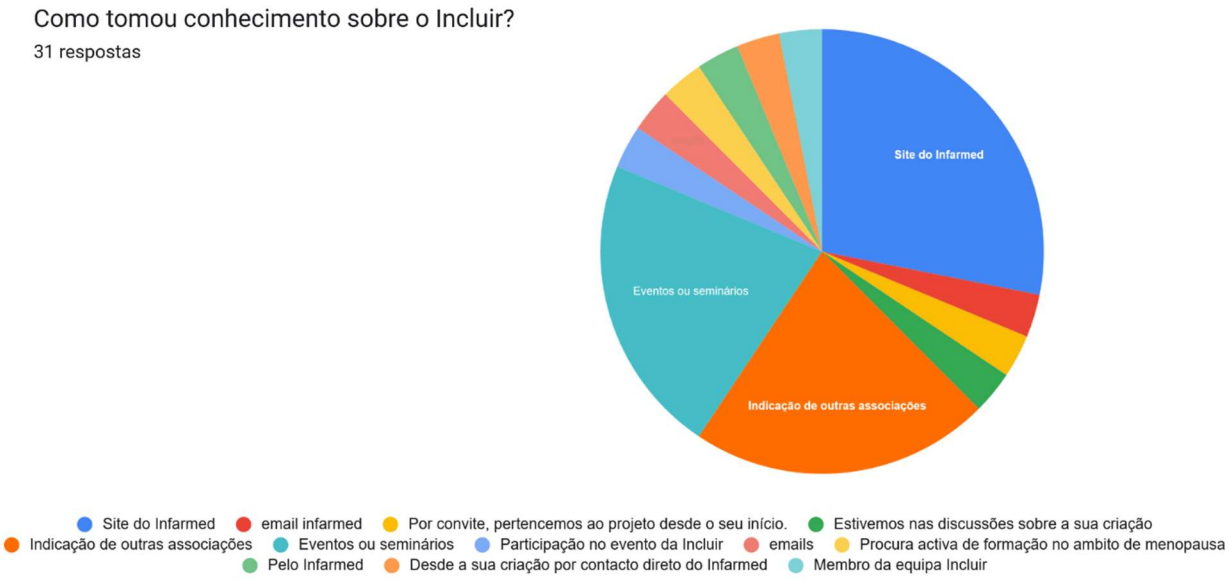
II – CONHECIMENTO GERAL

a. Sobre

Na resposta à questão se tinham conhecimento sobre o **Incluir**, **88,2%** (30) responderam afirmativamente, **2,9%** (1) conheciam parcialmente e **8,8%** (3) responderam que o desconheciam totalmente.

Sobre a forma como tomaram conhecimento sobre o **Incluir**, destacam-se, entre diferentes fontes, o "***Website do Infarmed***" em **25,8%** (8) dos casos e a "***Indicação de outras APD***" e os "***Eventos e Seminários***" a representarem, cada uma, **22,6%** (7) dos casos.

As outras fontes de informação, cada uma delas representando **3,2%** [1] das respostas recebidas, podem ser identificadas no seguinte gráfico:



b. Informação

Relativamente à informação, **58,1%** [18] dos inquiridos respondeu que consulta regularmente informações e atualizações sobre o **Incluir** e **38,7%** [12] fá-lo apenas de forma ocasional.

A grande maioria dos inquiridos dá nota positiva à clareza dessa informação classificando-a como "***Muito clara***" e "***Clara***", conforme demonstrado no gráfico seguinte:

c. Objetivos

Relativamente os objetivos do **Incluir**, **58,1%** [18] dos inquiridos acredita que os mesmos se encontram "***Parcialmente alinhados***", **35,5%** [11] "***Totalmente alinhados***" e **6,5%** [2] "***Pouco alinhados***" com as necessidades das pessoas com doença representadas pela sua associação.

Na opinião da maioria dos inquiridos, o **Incluir** é ainda suficientemente inclusivo para envolver associações de diferentes perfis conforme indica o gráfico seguinte:

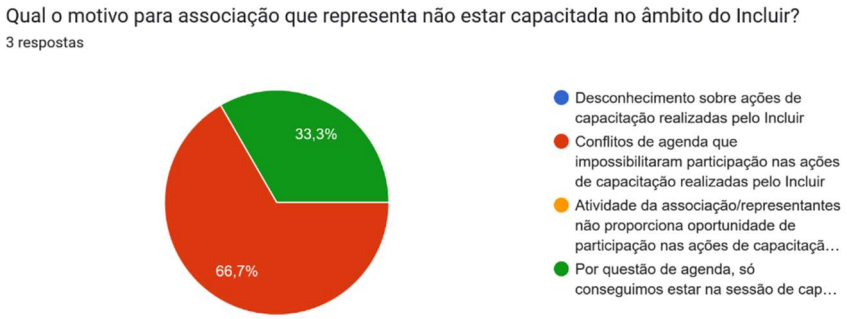
d. Registo

A totalidade dos inquiridos [**100%** [31]] identificou que a associação que representa está atualmente registada no **Incluir**.

e. Capacitação

No que concerne à capacidade de participação formal em processos do Infarmed, **90,3%** [28] dos inquiridos identificou que a associação que representa se encontra capacitada no âmbito do **Incluir**.

A totalidade dos **9,7%** [3] dos inquiridos que responderam que a associação que representam não ter essa capacitação identificaram conflitos de agenda como motivo para não terem frequentado/concluído as ações de capacitação realizadas pelo Infarmed:



Resumo crítico sobre "CONHECIMENTO GERAL"

No que concerne ao alinhamento, **58,1%** dos inquiridos afirmam estar totalmente identificados com os objetivos do **Incluir**, o que é um fator **bastante positivo**.

No entanto, **35,5%** indicam que o alinhamento é apenas parcial. Tal poderá sugerir que deverá ser acautelada a melhoria da informação disponibilizada sobre abrangência e missão do **Incluir**.

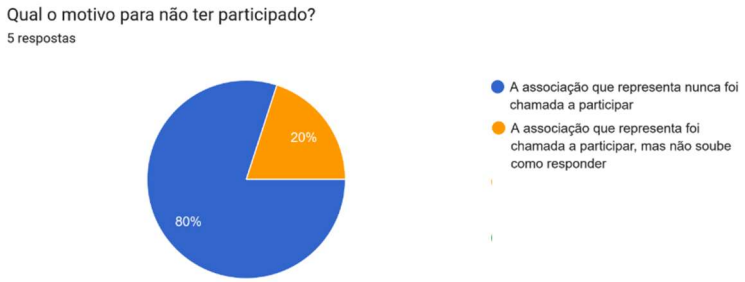
Este dado exige uma reflexão sobre a clareza e comunicação do propósito do **Incluir** junto das APD e sobre a reais expectativas das APD.

III – PROCESSOS | Geral

a. Participação

Ao nível da participação, **82,1%** [(23)] dos inquiridos respondeu que a associação que representa já tinha participado em processos do Infarmed no âmbito do **Incluir**.

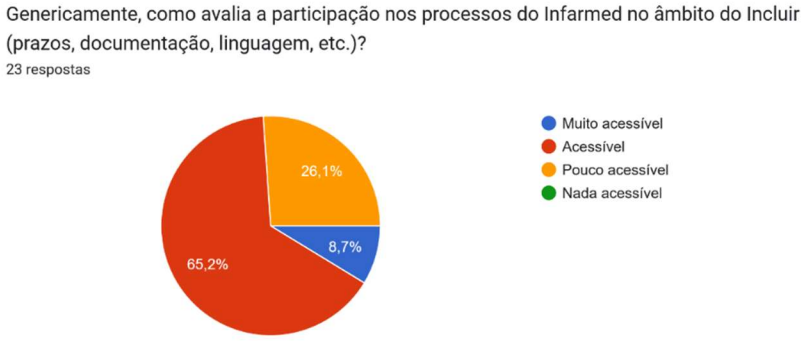
Em detrimento, **17,9%** [(5)] responderam que, embora capacitadas, nunca tinham participado em processos, identificado como principais motivos os enunciados pelo seguinte gráfico:



b. Tipo

Em resposta aos tipos de processos em que já tinham participado no âmbito do **Incluir**, **21** APD responderam ter participado em processos de "***Avaliação de Tecnologias de Saúde***".

Genericamente, as APD que responderam ter participado num dos três processos disponíveis no âmbito do **Incluir**, avaliaram essa participação nos termos demonstrados pelo seguinte gráfico:



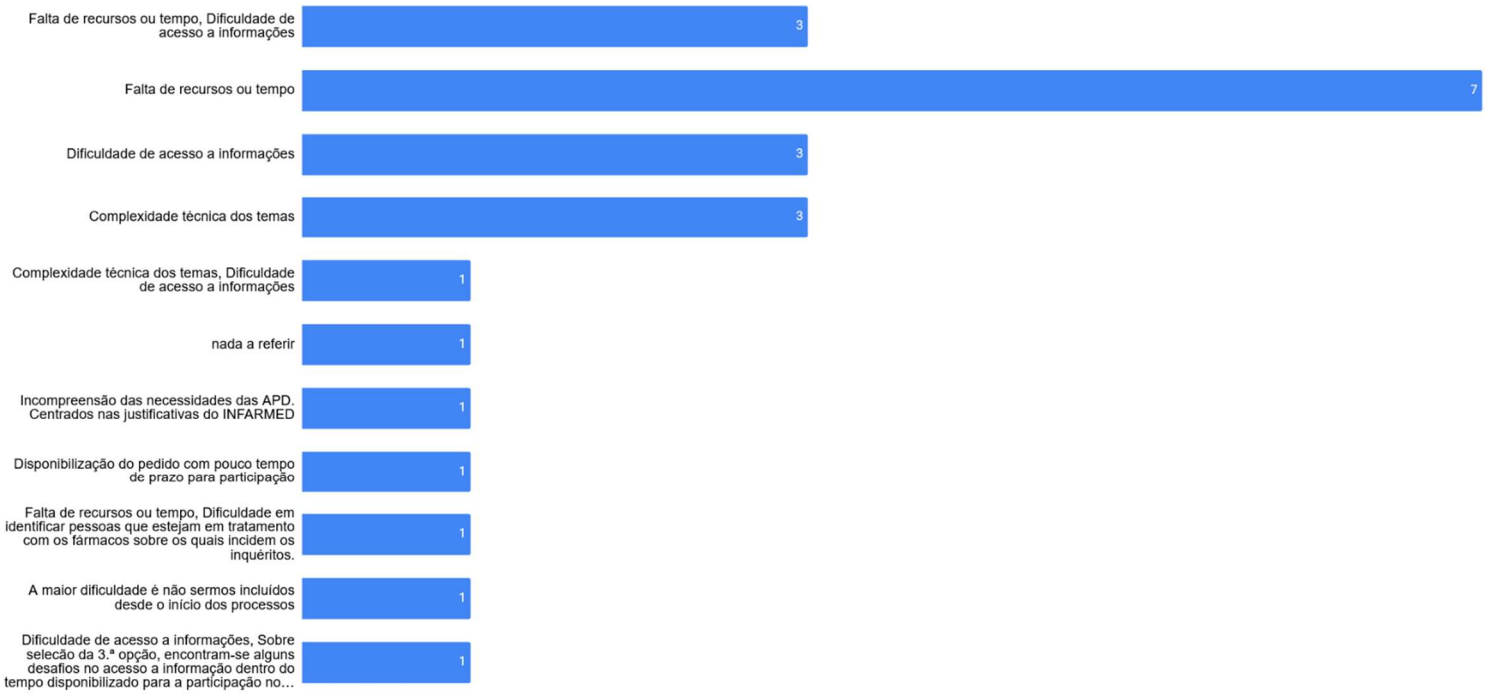
c. Relevância

Na generalidade, a esmagadora maioria dos inquiridos [**95,7%** [27]] avalia como "***Muito importante***" a relevância da participação das APD Doença nos processos do Infarmed no âmbito do **Incluir**.

d. Desafios

No âmbito dos contributos remetidos pelas APD em sede de participação em processos do Infarmed realizados no âmbito do Incluir, **30,4%** [7] dos inquiridos acreditam que "***Sim***", os seus contributos foram considerados e **17,4%** [4] acredita que os seus contributos foram apenas "***Parcialmente***" considerados. Em contraponto, **13%** [3] "***Não***" crê que os seus contributos foram considerados e **39,1%** [9] dos inquiridos "***Não sabe***" se os seus contributos foram alvo de consideração por parte do Infarmed.

Genericamente, os inquiridos identificaram como principais desafios enfrentados pela associação que representam ao participar nos processos do **Incluir**, os fatores enunciados no seguinte gráfico:



Resumo crítico sobre "PROCESSOS"

No que concerne à participação nas ações de capacitação do **Incluir**, **66,7%** dos inquiridos apontam conflitos de agenda como a razão principal para a ausência nas ações de capacitação, enquanto **33,3%** referem desconhecimento sobre a realização das mesmas. Deve ser explorada a possibilidade de maior flexibilidade na forma como o Infarmed cria as oportunidades de capacitação até a plataforma de *e-learning* prevista seja uma realidade para dirimir este tipo de obstáculo.

Relativamente à participação, no âmbito do **Incluir**, em processos do Infarmed, **80%** das associações convocadas referem que participaram ou tentaram participar nos processos de ATS.

No entanto, a maior parte dos comentários revelam dificuldades técnicas ou falta de acesso a informações essenciais, que afetaram negativamente essa participação. Esta lacuna é ainda mais destacada pela observação de que **65,2%** dos inquiridos consideram a informação como pouco acessível e apenas **8,7%** a classificam como muito acessível. Poder-se-á inferir que o formato ou a linguagem usada nos questionários de participação poderá estar a criar barreiras e que merecem uma revisão.

A complexidade técnica dos documentos e a falta de recursos foram mencionadas por **47,8%** das APD como os maiores obstáculos à participação eficaz. Isto sugere que, apesar de serem envolvidas no processo, muitas associações não se sentem adequadamente equipadas para participar de forma significativa. Os prazos curtos para a participação também foram assinalados por **27,8%** dos inquiridos, indicando que a temporalidade das consultas ou pedidos de contributo pode não estar a permitir uma resposta atempada e ponderada por parte das associações.

Relativamente à avaliação associada aos processos de Avaliação de Tecnologias de Saúde, a esmagadora maioria (**95,7%**) das APD considera a participação nestes processos como **muito importante ou importante**, o que sublinha a relevância desta área para as associações. No entanto, o valor percebido das suas contribuições parece estar a ser comprometido pela falta de clareza sobre o impacto do seu contributo e o não reconhecimento do mesmo.

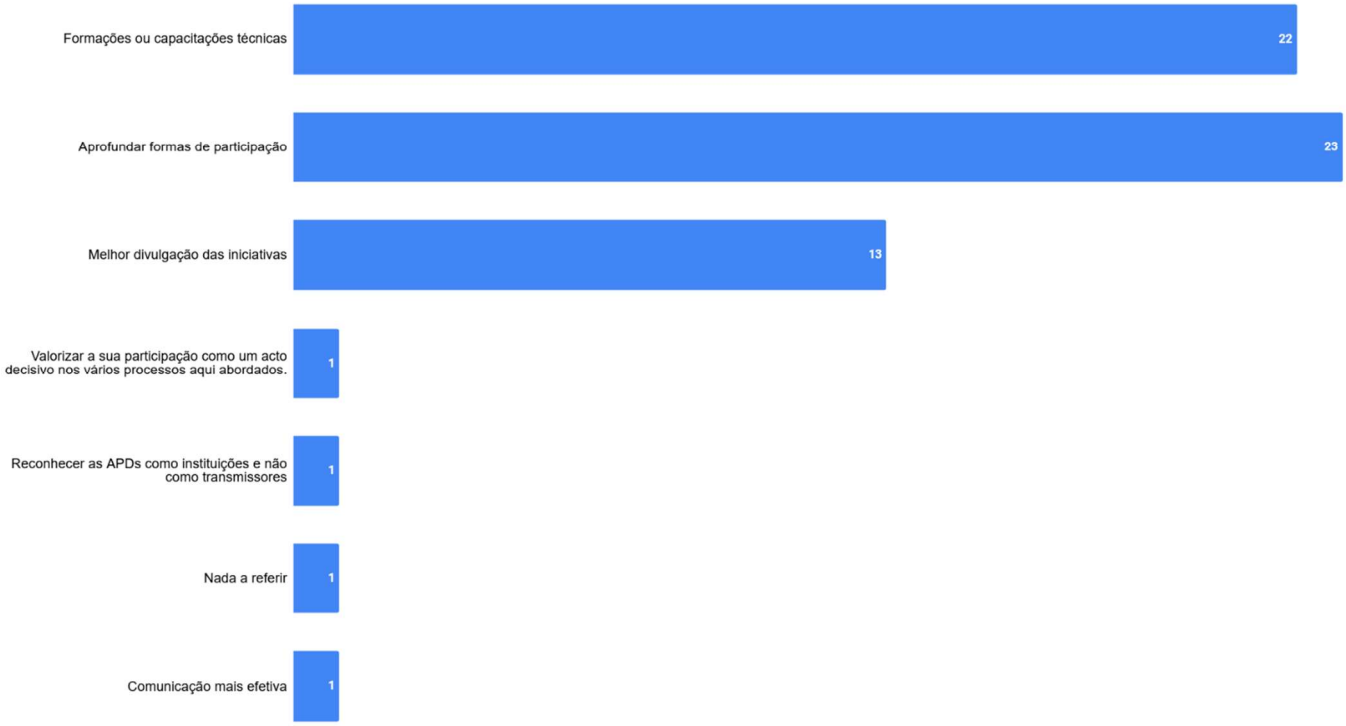
IV – EXPETATIVAS E AVALIAÇÃO GLOBAL

a. Impacto

Relativamente ao impacto geral do **Incluir** junto das APD, **51,6%** [16] considera-o como "***Positivo***" e **35,5%** [11] como "***Muito positivo***". Em contraponto, **9,7%** [3] dos inquiridos consideram esse impacto como "***Neutro***" e ainda como "***Negativo***" em **3,2%** [1] dos casos.

b. Evolução

Os inquiridos identificaram os tipos de suporte que consideram mais úteis para aumentar a participação da sua associação no **Incluir,** enunciados no seguinte gráfico:



Resumo crítico sobre "EXPETATIVAS E AVALIAÇÃO GLOBAL"

Regista-se uma perceção globalmente positiva, dado que **87,1%** dos inquiridos avaliam a evolução do **Incluir** como **positiva** e **muito positiva**, o que reflete um grau considerável de satisfação geral com as iniciativas desenvolvidas até ao momento.

Contudo, a presença de **12,9%** de respostas com uma opinião neutra ou negativa indica que ainda há um caminho a percorrer na consolidação dos processos implementados.

Das principais sugestões de melhoria identificadas, destacam-se:

- Formação e capacitação mais frequente e adaptada às necessidades das associações, com **74,2%** dos respondentes a enfatizarem esta necessidade;
- Melhor divulgação das iniciativas e valorização da participação das associações dado que **41,9%** dos inquiridos referem a necessidade de um maior reconhecimento das APS enquanto parte integral dos processos.
- Reforço da comunicação entre o **Incluir** e as APD, citado por **71%**, o que, tendo em conta os múltiplos canais de comunicação exclusivos para APD entretanto criados, pode estar relacionado com a falta de clareza dos objetivos e mecanismos de participação.

IV – CONCLUSÕES

O inquérito revela que o **Incluir** tem desempenhado um papel fundamental na integração das APD nos processos relacionados com a Avaliação de Tecnologias de Saúde e a trabalhar para a evolução da participação nos processos de Farmacovigilância e Disponibilidade de Medicamentos.

Com uma maioria expressiva de respostas positivas ou parcialmente alinhadas com os objetivos subjacentes à sua criação, é patente que o **Incluir** se encontra no caminho certo para fortalecer a participação das APD em áreas críticas de saúde pública.

Por meio da equipa do **Incluir**, o Infarmed e as demais áreas envolvidas, tem demonstrado um compromisso relevante para a melhoria contínua dos processos e o envolvimento ativo das associações. As altas taxas de reconhecimento da importância das suas iniciativas, sublinham a relevância do trabalho já realizado.

Apesar dos desafios mencionados, tem sido possível lograr de forma diligente uma evolução contínua, procurando ajustar o trabalho desenvolvido às necessidades crescentes das APD. O *feedback* recolhido oferece uma oportunidade valiosa para reforçar ainda mais o impacto do **Incluir**, consolidar os progressos já alcançados e fomentar um envolvimento ainda mais profundo por parte das APD.

Com base nos resultados positivos do inquérito e nas sugestões construtivas dos participantes, o **Incluir** estará bem posicionado para continuar a liderar o caminho na inclusão das associações nos processos de decisão de saúde. O elevado grau de satisfação geral e a clara valorização do trabalho desenvolvido indicam que, com ajustes contínuos, o programa poderá alcançar novos níveis de impacto e participação no futuro.