

CONSTRUIR UMA COMUNIDADE DE DOENTES INFORMADA E ACTIVA

Compilação das perspetivas e recomendações dos diversos intervenientes no ecossistema de ensaios clínicos em Portugal, resultantes do workshop “Visão integrada sobre como construir uma comunidade de doentes informada e ativa” dinamizado pela EUPATI no âmbito da Conferência “Ensaio Clínicos: Investigação que dá esperança aos doentes e traz melhor vida a todos” organizada pela Apifarma a 17 de maio de 2024. O objetivo é construir uma comunidade de pessoas com doença informada e envolvida ativamente nas atividades de investigação clínica.

PRÉ-DESENVOLVIMENTO



LITERACIA EM SAÚDE E ACESSO À INFORMAÇÃO

- Promover programas de literacia em saúde desde cedo, nos primeiros ciclos de ensino nas escolas.
- Transformar e capacitar professores/educadores em agentes ativos de saúde pública.
- Adaptar programas de literacia em saúde a todas as faixas etárias, conforme o público-alvo.

DESENVOLVIMENTO



CAPACITAÇÃO E FORMAÇÃO

- Capacitar os investigadores para lidar com a realidade do “doente especialista”, promovendo a comunicação e a aproximação da linguagem entre academia, promotores, unidades de saúde e sociedade.
- Promover a formação contínua ao longo da vida dos profissionais que trabalham em ensaios clínicos.

- Incluir associações de pessoas com doença no processo de literacia.
- Envolver os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) e a Saúde Escolar em estratégias de ensino.
- Incluir nos programas escolares matérias sobre Ensaio Clínicos ao longo de toda a formação escolar.

DISSEMINAÇÃO



ENVOLVIMENTO NA INVESTIGAÇÃO

- Envolver pessoas com doença e seus cuidadores desde as fases iniciais da investigação.
- Criar conselhos consultivos de pessoas com doença e cuidadores.
- Desenvolver um código de boas práticas para o envolvimento de pessoas com doença, fundamentado em valores de relevância, justiça, transparência, confiança, equidade, diversidade e capacitação.

- Promover o contacto entre os Promotores e as Organizações de Investigação por Contrato (CRO) com as associações de pessoas com doença em Portugal, tornando-as parte do processo de investigação.
- Desenvolver formações específicas em ensaios clínicos para enfermeiros e outros profissionais de saúde, como fez a Ordem dos Enfermeiros com a Apifarma.

- Organizar sessões públicas de apresentação do CTIS (Sistema de Informação sobre Ensaio Clínicos) em português, para explicar o tipo de informação disponível.
- Melhorar o acesso a informações sobre ensaios clínicos, capacitando pessoas com doenças e seus cuidadores com conhecimento e ferramentas de acesso.

- Explicar o processo de investigação às pessoas com doença e seus cuidadores, esclarecendo dúvidas e transmitindo confiança, especialmente nos cuidados de saúde primários.
- Dedicar profissionais em tempo completo à área de ensaios clínicos, em vez de parcial ou conforme as necessidades de cada instituição.

EXECUÇÃO



COMUNICAÇÃO E DIVUGAÇÃO

- Criar e implementar um plano estratégico de comunicação que inclua redes sociais, colaboração entre partes interessadas e uso de plataformas já existentes (p. ex., Portugal Clinical Trials).
- Desenvolver uma plataforma digital para envolver pessoas com doença e o público em geral, fornecendo informações claras e oportunidades de participação.

- Assegurar a participação de pessoas com doença e suas associações nas Comissões de Ética.
- Colaborar estreitamente com promotores e investigadores.
- Incluir famílias e cuidadores em todas as áreas da investigação clínica, tanto em estudos pediátricos quanto em adultos.
- Promover parcerias com grupos que fomentem o envolvimento de familiares e cuidadores.

- Implementar metodologias estruturadas e comprovadas para facilitar o envolvimento de pessoas com doença, famílias e cuidadores.
- Utilizar ferramentas de formação e capacitação, como as desenvolvidas pela EUPATI e outras organizações.
- Incluir representantes de pessoas com doença nas Comissões de Ética, garantindo a formação necessária.

- Incluir a participação de personagens em ensaios clínicos em novelas e outros programas de televisão populares para aumentar a audiência e a disseminação da informação.
- Utilizar programas de debate matinais ou vespertinos para promover a discussão e consciencialização sobre ensaios clínicos.

- Incluir a tutela/governo na criação de uma carreira específica em ensaios clínicos.
- Criar Departamentos de Investigação Clínica nos Centros Hospitalares/Unidades Locais de Saúde (ULS), com parcerias com a academia, para responder à necessidade de profissionalização e dedicação exclusiva dos profissionais à área de investigação.

- Identificar e promover instrumentos e abordagens de formação já desenvolvidos (p. ex., EUPATI, EURORDIS, eYPAGNet e connect4children).
- Valorizar materiais de alta qualidade produzidos nacionalmente (p. ex., EUPATI e STAND4Kids).
- Desenvolver mecanismos transparentes nas instituições de investigação para colaboração com “doentes especialistas”.

COLABORAÇÃO E PARCERIAS

- Desenvolver campanhas de consciencialização sobre o valor da investigação clínica, promovidas por associações de pessoas com doença.
- Criar parcerias com a indústria farmacêutica, hospitais, institutos de investigação e outras entidades para aumentar a literacia sobre ensaios clínicos.
- Envolver cidadãos/pessoas sem doença para promover uma cultura de informação, transparência e confiança na investigação clínica.

- Aumentar a literacia sobre ensaios clínicos, mitigar estigmas e distribuir materiais informativos.
- Utilizar a rede interna de cada instituição para a promoção e divulgação dos ensaios clínicos.
- Envolver a tutela/governo no plano estratégico de comunicação e combate à iliteracia em ensaios clínicos.

- Trabalhar numa estratégia eficaz de referênciação de pessoas com doença para aumentar o número de participantes em ensaios clínicos.
- Utilizar plataformas digitais (p. ex., EVITA Platform) para tornar o processo de envolvimento das pessoas com doença mais ágil e eficiente.

- Utilizar redes sociais, podcasts em várias plataformas e canais de comunicação social para a divulgação dos ensaios clínicos.
- Promover a divulgação de ensaios clínicos nas páginas oficiais das instituições e através do circuito intranet, incluindo a marcação de exames e acesso aos resultados.

- Investir em campanhas de consciencialização sobre a importância da notificação de acontecimentos adversos relacionados com medicamentos.
- Estabelecer parcerias com as ordens profissionais da saúde para maior envolvimento e formação.
- Criar parcerias com responsáveis pela criação de conteúdos televisivos de grande audiência e com canais dedicados à saúde (p. ex., Canal Saúde Mais).

- Propor e desenvolver programas sobre ensaios clínicos em canais de televisão dedicados à saúde.
- Promover parcerias com a academia para promover mais formação em ensaios clínicos.
 – Incluir a AICIB, Apifarma e a indústria farmacêutica em parcerias formativas e de divulgação, participando em congressos e reuniões científicas dos profissionais de saúde.

- Continuar a promover campanhas de consciencialização junto a profissionais e cidadãos sobre a importância da notificação de acontecimentos adversos e da investigação clínica.
- Utilizar as parcerias estabelecidas para divulgar resultados e promover a segurança e eficácia dos medicamentos.