

Associações de doentes - 2020 - A perspetiva do INSA

Natércia Miranda

A.N.D.A.R.
XIV Jornadas 10. Abril.2014



sumário

- INSA
- Europa - referenciais 2020
- Investigação em saúde no Horizonte 2020
- Saúde noutras iniciativas europeias
- Participação dos doentes
- Referências em Portugal

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE Dr. Ricardo Jorge

DEP



DG



DSA



Desde 1899

- Laboratório do Estado no sector da saúde
- Laboratório nacional de referência
- Observatório nacional de saúde

DPS



DAN



DDI



DPS

- Estudos populacionais: rastreio e monitorização de DNT e fatores de risco
- Sistemas de informação, registos e biobancos
- Avaliação de impactes em saúde



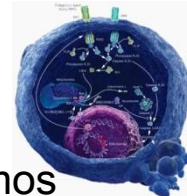
Evidência científica para políticas e iniciativas de promoção da saúde e prevenção das DNT



Integração, tradução e disseminação do conhecimento



Investigação de mecanismos biológicos das DNT



Diagnóstico laboratorial, medicina personalizada



Investigação participada de base comunitária (*Community based participatory research*)

Co-construção da investigação através de parcerias entre investigadores e as pessoas afetadas e/ou responsáveis pela ação subsequente.

- partilha de conhecimento e de experiências
- colaboração, educação e ação conjunta
- Aumento do valor da investigação para os destinatários

Fonte: Bridget Gaglio. *Evaluation Approaches for Dissemination and Implementation Research*. Kaiser Permanente. 2012

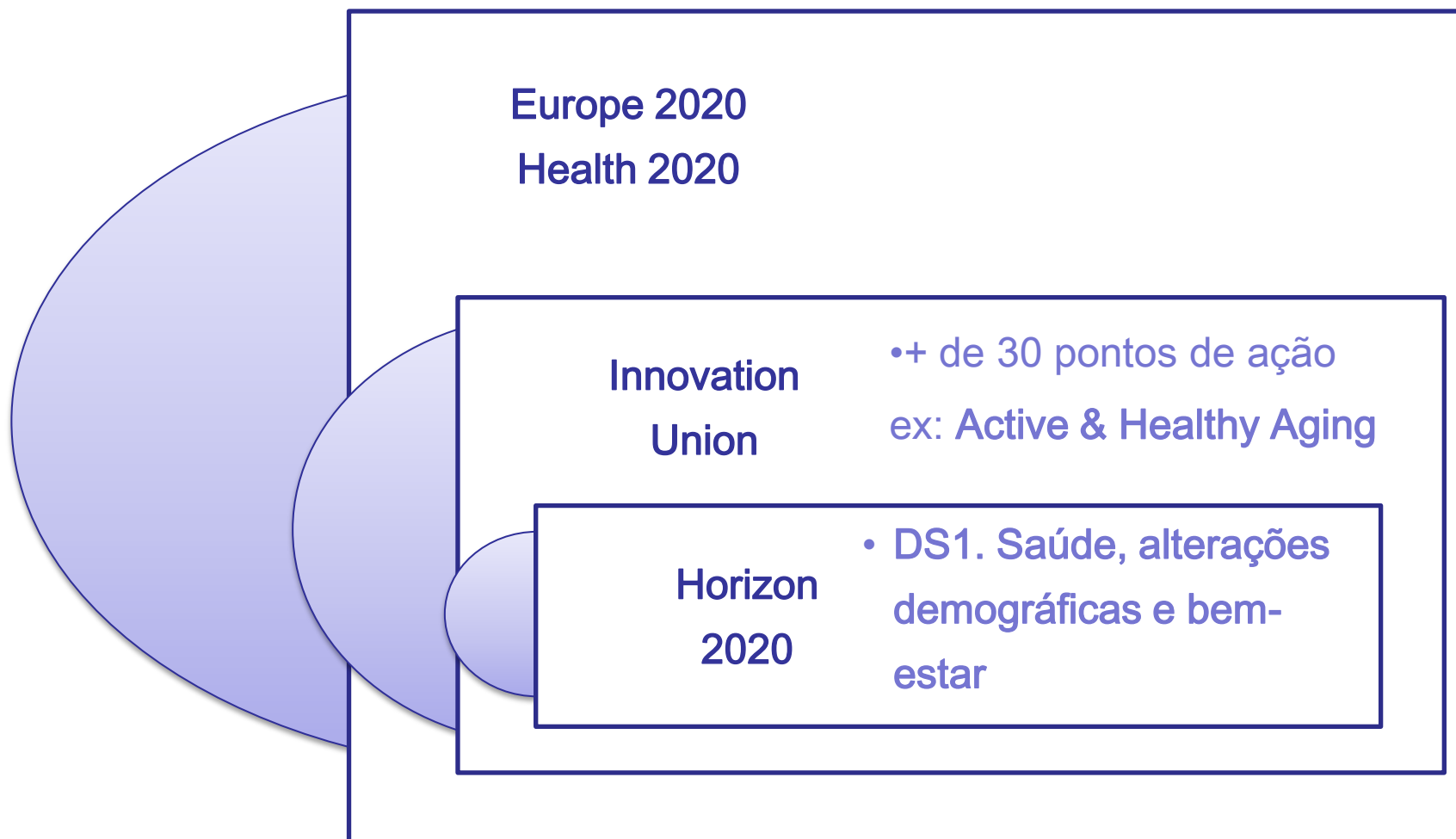
Engaging the public in evidence-informed policymaking (SUPPORT Tools for Evidence-informed Health Policymaking 15)

Andrew D Oxman, Simon Lewin, John N Lavis and Atle Fretheim

<http://www.health-policy-systems.com/content/7/S1/S15>



Referenciais 2020 - Europa



Cenário 2020

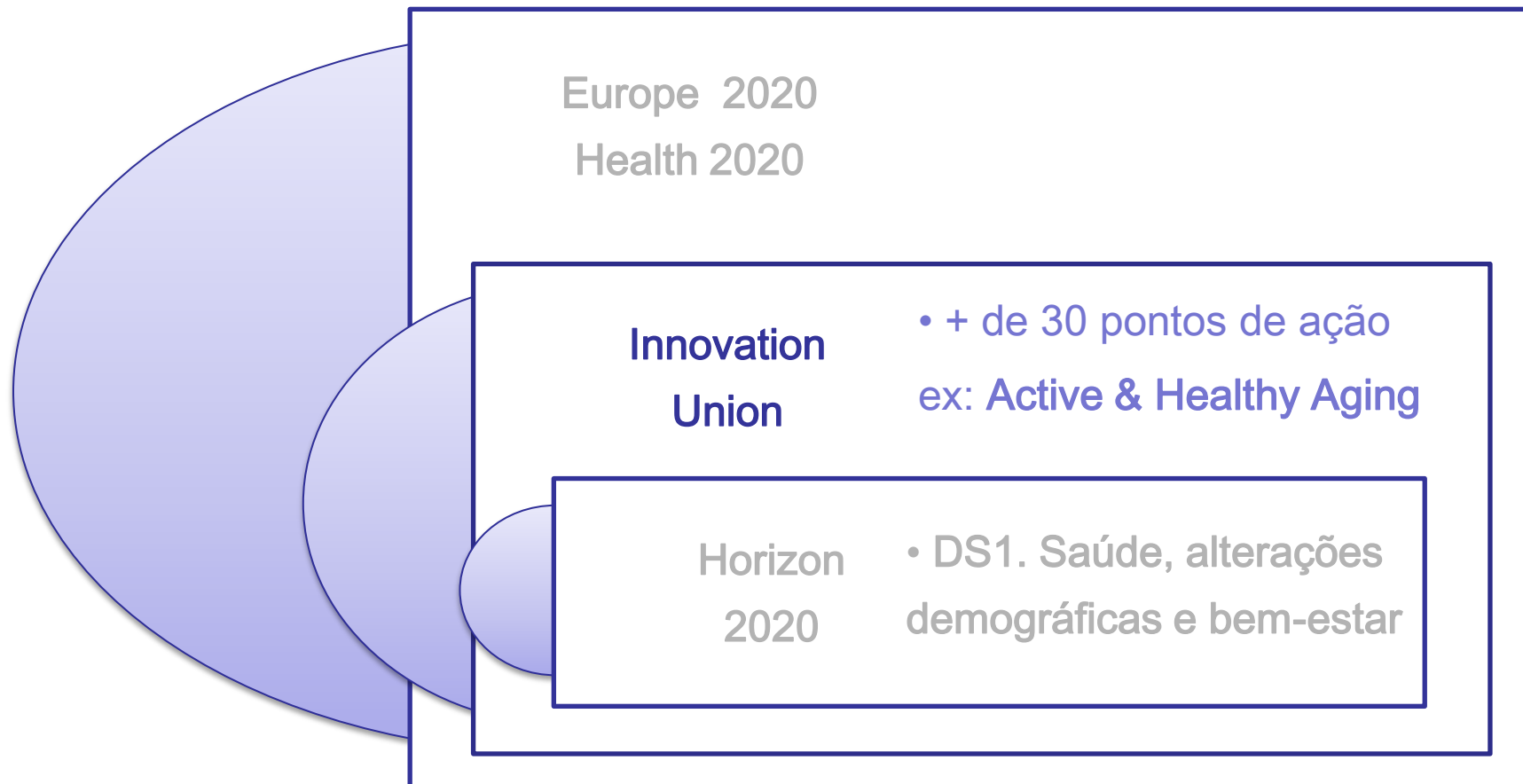
Envelhecimento
da população

Mudança
na
sociedade
e na
economia

Desafios sociais nucleares

- Saúde
- Alterações demográficas
- Bem-estar

Referenciais 2020 - Europa



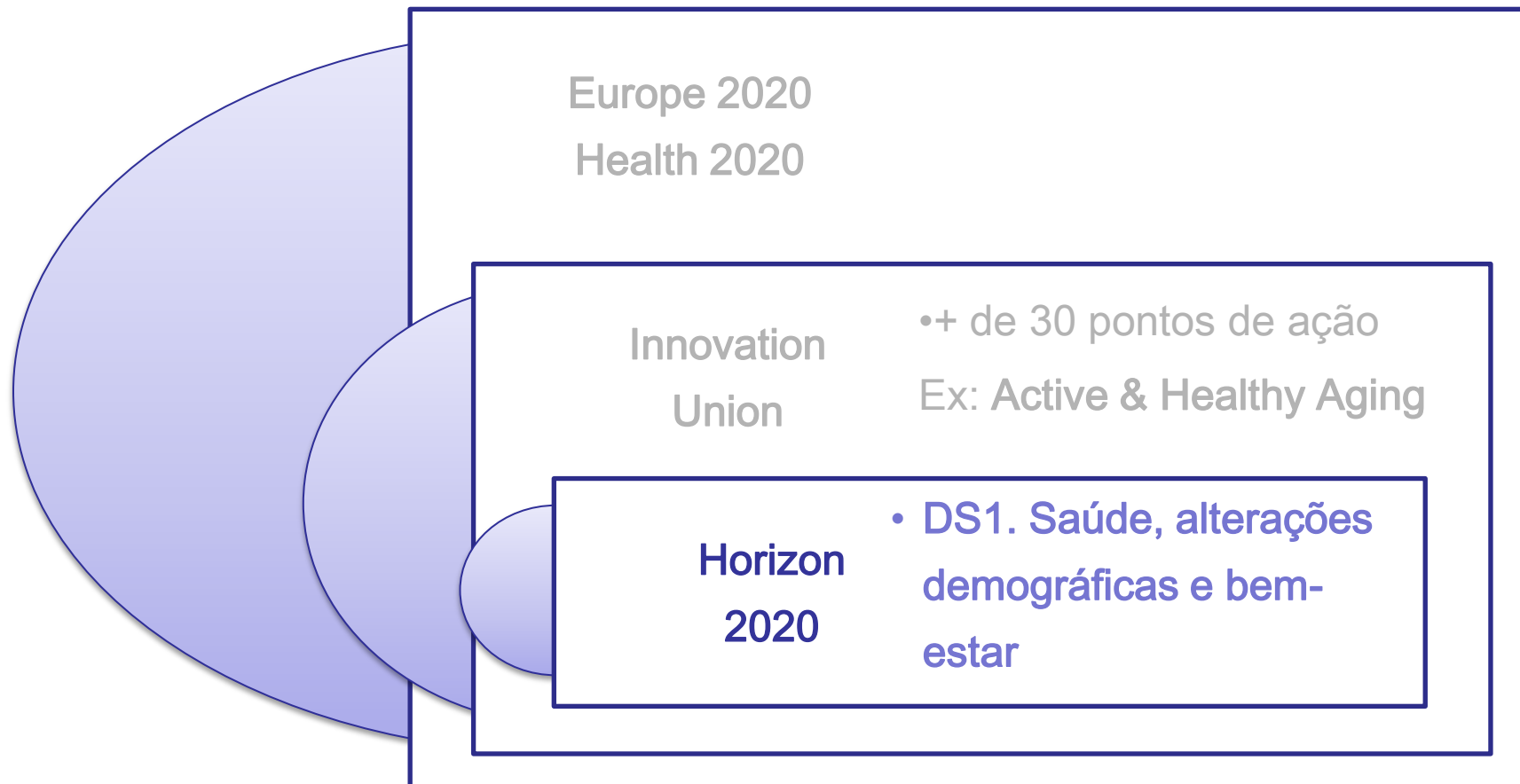
European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP on AHA)

Objetivo: aumentar em 2 anos a esperança média de vida na UE até 2020

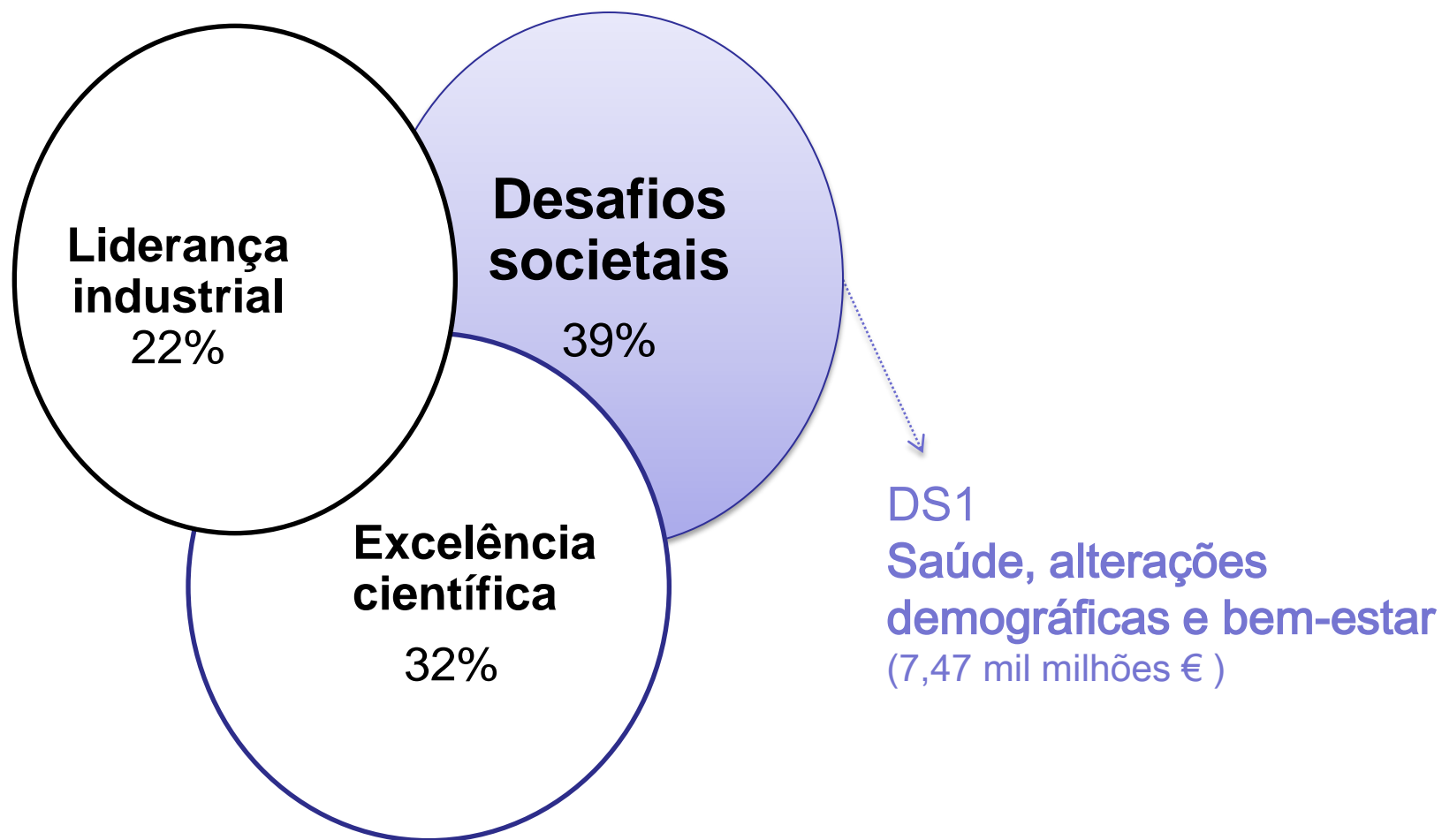
1. Capacitar os cidadãos para uma vida saudável, ativa e independente
2. Melhorar a sustentabilidade e a eficiência dos sistemas sociais e de saúde
3. Inovação em produtos, processos e serviços, criando novas oportunidades para as empresas.

<https://webgate.ec.europa.eu/eipaha/>

Referenciais 2020 - Europa



Horizonte 2020 – 3 prioridades



Horizonte 2020

DS1. Saúde, alterações demográficas e bem-estar

Linhas investigação e inovação em saúde

- Fatores determinantes da saúde, do bem-estar e da doença
- Prevenção da doença
- Tratamento
- Envelhecimento ativo e autogestão da saúde
- Métodos e dados
- Prestação de cuidados de saúde e cuidados integrados.

... abranger **todo o ciclo de investigação e inovação**, incluindo o apoio a investigação básica de excelência no domínio da saúde, reforçando a competitividade das indústrias e das PME e o desenvolvimento de novas oportunidades de mercado, com base numa **abordagem integrada** e **centrada no doente**.

... diagnóstico, bioinformática, aplicação das tecnologias de informação ao serviço de uma **vida ativa** e **assistência à autonomia**.

Saúde noutras iniciativas europeias

3º Programa UE no domínio da Saúde 2014-2020

(449 M €)

- criar sistemas de saúde inovadores e sustentáveis
- **acesso a cuidados** de saúde de melhor **qualidade** e mais seguros
- **promover a saúde** e prevenir doenças
- proteger das ameaças transfronteiriças.

Regulamento EU nº 282/2014 do Parlamento Europeu e do Conselho, 11.03. 2014. JOCE L 86 21.03.2014

3º Programa da EU no domínio da Saúde 2014-2020

Preâmbulo:

capacitar os cidadãos

reforço da literacia em saúde

transparência das atividades e dos sistemas de cuidados

informação fiável, independente e compreensível para os doentes

- O apoio às organizações de doentes é essencial



EIT - Organismo da UE, criado em 2008

Objetivo: cobertura integral do ciclo de inovação e conhecimento.

- **Comunidades de Inovação e Conhecimento (KIC)**
parcerias colaborativas privadas para estabelecimento de uma cadeia de inovação
- **Agenda Estratégica de Inovação** – contempla a ligação entre as KIC do EIT e as iniciativas do Horizonte 2020
 - ex.* Fev - Set .2014 - *call* para KIC em **Inovação para uma vida saudável e um envelhecimento ativo**



Innovative Medicines Initiative

Innovative Medicines Initiative

A maior iniciativa europeia público-privada

UE + EFPIA (Federação Europeia de Indústrias e Associações Farmacêuticas)

Missão: acelerar o desenvolvimento de medicamentos melhores e mais seguros

- Apoio a projetos colaborativos de investigação
- Construção de redes de peritos industriais e académicos para impulsionar a I&D farmacêutica na UE

Consórcio



- UE
- EFPIA
- Outros parceiros
 - PME
 - **Organizações de doentes**
 - Universidades e outros centros de investigação
 - Hospitais
 - Agências reguladoras
 - Outros parceiros industriais



Um projeto IMI

Início 1.04.2011 (60 meses)
38 milhões €

Be The Cure



Iniciativa europeia de investigação com 24 parceiros académicos e 10 parceiros industriais.

Visa o diagnóstico e tratamento precoces da artrite reumatóide e de doenças “artrite reumatóide-*like*”:

- Novos métodos de diagnóstico
- Novas terapêuticas dirigidas (*targeted therapies*).

<http://btcure.eu/>



10 work-packages

- Estudos em animais
- Biobancos e coortes
- Tecnologias e recursos
- Bioinformática
- Ética e disseminação
- Identificação e *drivers* para a imunologia de células T e B aberrantes
- Denominadores comuns
- Interação entre células adaptativas e células residentes em órgãos
- Resposta a terapêuticas
- (Gestão)
- (Governança)



<http://btcure.eu/>

Participação dos doentes



<http://www.eu-patient.eu>

EPF - Representa associações de portadores de doenças crónicas ou coligações de doentes (atualmente 63)

Missão: garantir que os doentes impulsionam o desenho de políticas e programas de saúde na UE

Objetivo: **capacitar as associações** de doentes com doenças crónicas que estejam envolvidas em saúde pública e na *advocacy* em saúde na EU.

- seminários, iniciativas políticas e projetos; disseminação de melhores práticas.

<http://www.eu-patient.eu>

Promover

- Literacia em saúde
- Acesso a cuidados de saúde de qualidade
- Envolvimento dos doentes
- Capacitação dos doentes
- Organizações (de doentes) sustentáveis
- Não-discriminação

EUPATI

European Patients' Academy on Therapeutic Innovation



Um projeto IMI

Início 1.02.2012 (60 meses)
10 milhões €

EUPATI

European Patients' Academy on Therapeutic Innovation



Construção de **recursos educativos** em 6 áreas:

- Processo de desenvolvimento de medicamentos
- Medicina personalizada
- Segurança de medicamentos e avaliação de custo benefício
- Economia da saúde e avaliação de tecnologias da saúde
- Ensaios clínicos
- Papel e responsabilidade dos doentes no desenvolvimento de medicamentos



Welcome to the European Patients' Academy Expert Training Course for Patients and Patient Representatives on the Medicines Research & Development Process.

The EUPATI Expert Training Course is an exciting and unique opportunity offering patient advocates expert-level training in medicines research and development, specifically tailored for them. The certificate course will be a mixture of online and face-to-face education modules over a 13-month period, beginning **September 2014**.

<http://www.patientsacademy.eu/index.php/en/edu>

Referências em Portugal

Portugal

- **Programa Nacional para as Doenças Reumáticas** integrado no PNS 2004-2010. Atualmente transformado em **ações prioritárias** (Despacho de 5/6/2012, do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, sob proposta da DGS).
- **Observatório Nacional das Doenças Reumáticas**
Sociedade Portuguesa de Reumatologia + Serviço de Higiene e Epidemiologia da Faculdade de Medicina do Porto. <http://www.ondor.med.up.pt/home.php>
- **Registo Nacional de Doentes Reumáticos** - Sociedade Portuguesa de Reumatologia www.reuma.pt



Obrigada!