

The logo for AICIB, consisting of the letters 'AICIB' in a bold, white, sans-serif font. A thin vertical yellow line is positioned to the right of the letters 'I' and 'C'.

AGÊNCIA DE  
INVESTIGAÇÃO  
CLÍNICA  
E INOVAÇÃO  
BIOMÉDICA

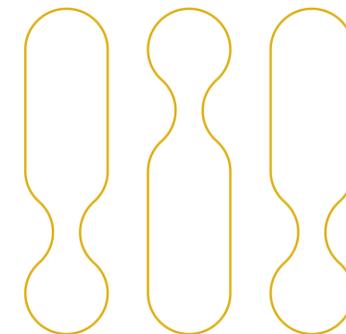
# Literacia em IC&IB e Envolvimento de Doentes e Associações de Doentes em IC&IB

## Lista de Recursos

**AICIB**

AGÊNCIA DE  
INVESTIGAÇÃO  
CLÍNICA  
E INOVAÇÃO  
BIOMÉDICA

# Índice



<b><u>Enquadramento</u></b>	<b><u>2</u></b>
<b><u>Lista de recursos em Português</u></b>	<b><u>3</u></b>
<b><u>Lista de recursos em Inglês</u></b>	<b><u>14</u></b>
<b><u>Lista das 20 Associações de Doentes (AD)</u></b>	<b><u>20</u></b>

# Enquadramento

No âmbito do Grupo de Trabalho criado pela AICIB em junho de 2024, dedicado ao tema “Promoção da Literacia e Envolvimento de Associações de Doentes (AD) em atividades de Investigação Clínica & Inovação Biomédica (IC&IB) e no qual participam [20 AD](#), foi elaborado este documento com o objetivo de compilar recursos já existentes na área da promoção da Literacia em IC&IB e do envolvimento das AD e pessoas com doença em atividades de IC&IB.

Os recursos estão organizados em duas tabelas: uma para os recursos disponíveis em português e outra para os disponíveis em inglês.

Cada tabela identifica:

- **Entidade:** A instituição responsável pelo recurso, organizada por ordem alfabética.
- **Título do Recurso:** O nome do recurso disponibilizado.
- **Breve Descrição:** Resumo do conteúdo ou finalidade do recurso.
- **Link:** Clique nos ícones para aceder diretamente ao recurso:



## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
AICIB - Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica	<b>Perguntas frequentes dos doentes sobre ensaios clínicos (EC)</b>	Lista de perguntas sobre ensaios clínicos (EC) (ex: o que é um EC; como posso participar; é seguro participar).	
	<b>Lista de Associações de Doentes (ADs) com interesse em envolver-se em projetos de Investigação Clínica</b>	Lista de ADs (nome e email) interessadas em colaborar nas diferentes fases dos projetos de Investigação Clínica.	
	<b>O que é um EC e quais são as fases de desenvolvimento de um novo medicamento?</b>	Folheto informativo sobre o que é um ensaio clínico e quais são as fases de desenvolvimento de um novo medicamento.	
	<b>Direitos e deveres dos participantes em ensaios clínicos</b>	Folheto informativo sobre quais são os direitos e deveres de um participante num ensaio clínico.	
	<b>Estrutura do Consentimento Informado</b>	Folheto informativo sobre o que é um consentimento informado e qual a sua estrutura.	
	<b>O que devo ponderar antes de entrar num EC?</b>	Folheto informativo sobre as considerações a ter antes de entrar num ensaio clínico e sugestões de questões a fazer.	
	<b>Onde posso procurar informação sobre EC?</b>	Folheto informativo com fontes de informação relevantes sobre ensaios clínicos e bases de dados de ensaios clínicos.	
	<b>A experiência em EC</b>	Folheto informativo sobre a experiência de ensaios clínicos na perspetiva do enfermeiro.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
<b>AICIB</b> - Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica	<b>Envolvimento de pessoas com Doença, Cuidadores e Associações de Doentes em Projetos de Investigação Clínica</b>	Folheto informativo sobre projetos de Investigação Clínica, o que implica o envolvimento de pessoas com doença, dos cuidadores e associações de doentes em projetos de investigação clínica, porque é importante esta colaboração, como e em que fases pode acontecer este envolvimento e quais fontes de informação.	
<b>APDP</b> - Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal	<b>Plataforma APDP</b>	Página informativa da APDP que apresenta informações sobre estudos e ensaios clínicos, incluindo detalhes sobre projetos em andamento e como os pacientes podem participar.	
<b>APIFARMA</b> - Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica e <b>EFPIA</b> - European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations	<b>Desenhando um Ensaio Clínico</b>	Vídeo explicativo sobre o desenho detalhado de um EC	
	<b>A Jornada dos Ensaios Clínicos</b>	Vídeo explicativo sobre a Jornada dos Ensaios Clínicos.	
	<b>Ensaios clínicos e transparência: Um compromisso da Indústria Farmacêutica com a comunidade</b>	Vídeo explicativo sobre a importância de aumentar a transparência nos ensaios clínicos e no processo de desenvolvimento de medicamentos.	
	<b>Transparência e Privacidade nos Ensaios Clínicos   Como é garantido o anonimato dos participantes?</b>	Vídeo explicativo sobre os direitos dos doentes em relação à privacidade dos seus dados durante os ensaios clínicos (EC) e destaca as medidas tomadas para garantir o anonimato dos participantes.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
	<b>A Importância dos Ensaios Clínicos</b>	Vídeo explicativo sobre o processo de desenvolvimento do medicamento desde a fase de investigação até à comercialização. Destaca a importância de um ensaios clínicos (EC) e a dificuldade deste processo ser transparente para a população em geral.	
<b>AICIB</b> - Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica e <b>APAH</b> - Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares	<b>Webinar “Literacia e Participação em ensaios clínicos. A perspetiva dos Investigadores, Promotores, Associações de Doentes e Participantes”</b>	Objetivos deste webinar: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Debater os principais desafios associados à literacia, participação e recrutamento de participantes em EC em Portugal; e</li> <li>- Explorar novas estratégias que promovam a literacia, o envolvimento e a retenção de participantes, considerando a perspetiva dos principais intervenientes desta área.</li> </ul>	
<b>CEIC</b> - Comissão de Ética para a Investigação Clínica	<b>CEIC- FAQ Participantes</b>	Página informativa que fornece respostas a perguntas frequentes sobre a participação em EC, abordando temas como segurança, direitos dos participantes e procedimentos.	
<b>Centro Hospitalar Universitário de Santo António</b>	<b>Santo António - Ensaios Clínicos Pediátricos</b>	Vídeo com contextualização sobre ensaios EC e como o medicamento experimental passa a ser comercializado. Informação sobre os EC pediátricos, as condições necessárias para participar e como é o acompanhamento num EC.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
<b>EUPATI-PT</b> - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation-Portugal, e <b>APIFARMA</b> - Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica	<b>Visão Integrada: como construir uma comunidade de doentes informada e ativa</b>	Compilação das perspetivas e recomendações dos diversos intervenientes no ecossistema de ensaios clínicos (EC) em Portugal. Resultante do <i>workshop</i> “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.	
<b>HCP</b> - Health Cluster Portugal	<b>Ensaio Clínicos em Portugal: melhoramos, consigo</b>	Vídeo explicativo sobre o que são EC, sua importância, segurança e quem pode participar.	
<b>INFARMED</b> - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde	<b>O ciclo de vida do medicamento</b>	Vídeo explicativo sobre o ciclo de vida do medicamento explicado aos mais jovens.	
	<b>Sabe o que são ensaios clínicos?</b>	Vídeo para explicar aos cidadãos, de forma simples e clara, o que são EC, como se processam e qual o seu objetivo.	
<b>Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa</b>	<b>Guia para crianças e adolescentes</b>	Brochura para crianças e adolescentes sobre participação em EC.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
Liga Portuguesa Contra o Cancro	Ensaio Clínicos - Informação ao doente	Programa "Ensaio Clínicos - Informação ao Doente" é composto por três vídeos que têm como principal objetivo sensibilizar e ensinar, de um modo simples, o que é, e para que serve um ensaio clínico (EC); como são protegidos os direitos dos participantes num EC e como é conduzido um EC em Portugal.	
Novartis	Ensaio Clínicos o nosso contributo em ID em Portugal	Vídeo informativo sobre os objetivos dos EC, como estes melhoraram a vida das pessoas e a importância da Novartis para os EC em Portugal.	
	Brochura de Ensaio Clínicos- programa +teu, Informação essencial sobre ensaios clínicos	Folheto informativo sobre o que são EC. Apresenta as diferentes fases e esclarece os direitos e responsabilidades dos participantes em EC.	
	Processo de descoberta e desenvolvimento de medicamentos	Vídeo explicativo dos principais objetivos de um EC, as fases de todo este processo desde a descoberta e desenvolvimento do fármaco até à sua comercialização.	
Portugal Clinical Trials	Porque é que os Estudos Clínicos são importantes: Decisões que fazem a diferença	Página informativa sobre o que é um EC, fases e procedimentos, aprovações necessárias, quem pode participar num EC e o que define o protocolo do ensaio.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
Roche	Conversas sobre Ensaios Clínicos	Vídeo em modelo de entrevista, que descreve os procedimentos de realização dos ensaios clínicos (EC), a importância e utilidade destes no dia-a-dia e na saúde da população.	
ULS São João - Unidade Local de Saúde de São João	Plataforma: ULS São João Ensaios Clínicos	Portal que fornece informações sobre EC, explicando o processo de condução de estudos com medicamentos e outras intervenções de saúde. O portal também esclarece os direitos dos participantes e os procedimentos de candidatura para aqueles interessados em participar em EC.	
EUPATI - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation	EUPATI Toolbox	A Toolbox é uma plataforma estruturada em duas áreas principais: Investigação e Desenvolvimento (I&D) de medicamentos e envolvimento dos doentes. Os utilizadores podem pesquisar informações por categoria ou palavra-chave, e, em seguida, refinar a pesquisa utilizando "etiquetas" (subcategorias). Também destaca tópicos introdutórios para facilitar a exploração das áreas de investigação, desenvolvimento de medicamentos e envolvimento dos doentes.	
	Uma introdução à investigação clínica	Vídeo do projeto ECRAN que explora a história dos EC desde 1747, com informação básica e necessária sobre fundamentos da Investigação clínica, e como se desenvolve um ensaio clínico e a equipa que o constitui.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
EUPATI - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation	<b>Princípios globais para o envolvimento de doentes durante o processo de investigação e desenvolvimento de medicamentos</b>	Orienta sobre como envolver pacientes na revisão ética dos ensaios clínicos (EC). Disponibiliza orientações práticas para integrar os pacientes em comités de ética, garantindo que as suas perspetivas sejam consideradas, especialmente em questões de proteção e avaliação de riscos.	
	<b>Compensação em estudos Clínicos</b>	Página explicativa sobre como compensar os participantes de EC de forma ética e justa, por exemplo: tipos de compensação, reembolsos por despesas e pagamentos por tempo investido.	
	<b>Inclusão em Ensaio Clínicos</b>	Como funciona o processo de inscrição nos EC, como os pacientes podem localizar EC relevantes e como funciona o processo de recrutamento. Outros temas: critérios de elegibilidade, o papel do consentimento informado e os possíveis riscos e benefícios ao participar num EC.	
	<b>Mulheres em idade fértil em ensaios clínicos</b>	Apresenta considerações especiais ao incluir mulheres de idade fértil em EC. São abordados os riscos potenciais, os requisitos éticos e regulamentares e a necessidade de controlos rigorosos para proteger tanto as mulheres quanto os possíveis fetos.	
	<b>Aprovação de Ensaio Clínicos na Europa</b>	Explica o processo de aprovação de EC na Europa. Descrição das etapas necessárias, os requisitos legais e de segurança para obter autorização de autoridades regulamentares (European Medicines Agency e comités de ética).	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
EUPATI - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation	<b>Ensaio Clínico de Fase 1</b>	Descrição dos ensaios clínicos (EC) de Fase I (primeiros testes em humanos), critérios de inclusão e exclusão e as metodologias utilizadas para garantir a segurança dos voluntários.	
	<b>Desenhos de Ensaio Clínico</b>	Descrição dos tipos de desenhos de EC na investigação clínica. Descrição dos principais modelos, como ensaios aleatórios, controlados e cruzados e discussão das vantagens e desvantagens.	
	<b>Medicamento experimental: da produção aos participantes</b>	Explica o desenvolvimento de medicamentos para EC, desde a produção até a administração aos participantes. O recurso detalha as etapas envolvidas, como a investigação inicial, a fabricação do medicamento, os testes de qualidade e a logística necessária para assegurar que o tratamento seja seguro e eficaz.	
	<b>Populações especiais em estudos clínicos</b>	Aborda a inclusão de populações especiais em EC, como crianças, idosos, gestantes e pessoas com doenças crónicas.	
	<b>Doentes envolvidos – entre promotores e participantes</b>	Destaca como os pacientes podem contribuir para o desenvolvimento de protocolos, melhorar a comunicação e ajudar a garantir que os interesses destes sejam representados.	
	<b>Determinação do valor dos resultados dos ensaios clínicos</b>	Explica a importância de avaliar os resultados dos EC em termos de seu valor para pacientes, profissionais de saúde e a sociedade.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
EUPATI - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation	<b>Direitos dos participantes, responsabilidades, organizações</b>	Aborda os direitos e potenciais responsabilidades dos participantes no âmbito da investigação clínica e o papel das organizações de doentes antes e durante o ensaio clínico (EC).	
	<b>Tipos de Ensaio de Desenvolvimento Clínico Inicial</b>	Descrição dos tipos de estudos realizados na fase inicial do desenvolvimento clínico de medicamentos. Abordagem sobre os EC de Fase I e II, os seus objetivos e a avaliação da segurança e eficácia de novas terapias.	
	<b>Princípios Básicos do Desenvolvimento Clínico Inicial</b>	Informação sobre as principais etapas, desde a investigação pré-clínica até os EC de Fase I e II, enfatizando a importância de avaliar a segurança e a eficácia das terapias antes de sua aprovação.	
	<b>Ensaio de Fase II</b>	Descrição dos EC de Fase II, que têm como principal objetivo avaliar a eficácia de um novo tratamento num grupo maior de pacientes.	
	<b>Representantes dos doentes envolvidos no desenvolvimento clínico</b>	Descrição do papel dos defensores dos direitos dos pacientes na investigação e no desenvolvimento clínico e como esses podem influenciar positivamente a condução de EC, assegurando que as vozes e necessidades dos pacientes sejam consideradas.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
EUPATI - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation	<b>Doentes envolvidos no desenho dos ensaios clínicos (EC)</b>	Explora como a participação de doentes pode influenciar o desenho de EC. Destaca a importância de incorporar as perspetivas dos pacientes para garantir que os estudos atendam às suas necessidades e expectativas.	
	<b>Comissões Éticas de Investigação Clínica (CEIC)</b>	Explica o papel e a função dos comités de ética na investigação clínica. Descreve como os REC garantem que os EC sejam conduzidos de maneira ética, revendo protocolos e protegendo os direitos e bem-estar dos participantes.	
	<b>Minicurso – Informação e consentimento em ensaios</b>	Curso educativo para educar e capacitar as pessoas com patologia, para se envolverem ativamente na área da Investigação Clínica e entendam como a sua perspetiva pode fazer a diferença neste processo, realçando a importância do consentimento informado (recursos, vídeos e quizzes).	
	<b>Doentes envolvidos – Colaboração num ensaio em oncologia</b>	Informação sobre como os doentes podem colaborar em EC oncológicos. O recurso destaca como os pacientes podem contribuir ativamente em todas as etapas do estudo, desde a elaboração do protocolo até a análise dos resultados.	
	<b>Fases do desenvolvimento clínico</b>	Página informativa que oferece uma visão geral sobre as quatro fases principais dos EC no desenvolvimento da medicação experimental.	

## Tabela de recursos em Português:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
<b>EUPATI</b> - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation	<b>O poder da voz dos doentes na investigação</b>	Explora como a contribuição dos doentes pode influenciar positivamente o desenho, a condução e os resultados dos ensaios clínicos, garantindo que as suas necessidades e prioridades sejam refletidas.	
<b>GSK</b> GlaxoSmithKline	<b>Ensaio clínicos na GSK</b>	Página informativa sobre o processo de desenvolvimento de ensaios clínicos e como participar como voluntário. Possuem também um registo de estudos, que disponibiliza dados sobre os ensaios realizados, promovendo transparência e incentivando a participação de uma população diversificada.	

## Tabela de recursos em Inglês:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
EUPATI - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation	<b>Patients Involved – Patient expert on external Bioethics Advisory Panel</b>	Página sobre o papel dos pacientes como especialistas em painéis consultivos de bioética.	
	<b>Patients Involved – Advisory boards on psoriasis clinical trials</b>	Destaca o envolvimento de pacientes em conselhos consultivos para ensaios clínicos (EC) sobre Psoríase e detalha como podem contribuir com suas experiências e perspectivas para o desenvolvimento de tratamentos, ajudando a garantir que os EC reflitam melhor as necessidades dos pacientes.	
	<b>Webinar: Informed Consent for Vulnerable Populations</b>	Aborda a importância do consentimento informado em EC em populações vulneráveis, como crianças, idosos ou pessoas com doenças graves. Discute os desafios específicos que essas populações enfrentam, destacando a necessidade de garantir que entendam os riscos e benefícios envolvidos.	
	<b>Patients Involved – Patient organisation promotes Phase I clinical trial</b>	Destaca a importância da participação de pacientes e organizações de doentes na promoção de EC de Fase I.	
	<b>Patients Involved – Patient organisations' access to information Patient Engagement</b>	Destaca a importância da participação de doentes e associações de doentes no acesso à informação sobre EC.	
	<b>Patients Involved – Informed consent form: Writer's guide</b>	Oferece orientações sobre como elaborar formulários de consentimento informado para EC, de forma clara e acessível, garantindo que os participantes compreendam os riscos, benefícios e direitos envolvidos na investigação.	

## Tabela de recursos em Inglês:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
EUPATI - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation	<b>Introduction to Patient Involvement in Medical Devices</b>	O recurso explica como a participação dos doentes pode melhorar o desenho, a funcionalidade e a segurança dos dispositivos médicos, garantindo que atendam às necessidades dos utilizadores.	
	<b>An introduction to clinical research</b>	Vídeo informativo do projeto ECRAN que explora a história dos ensaios clínicos (EC) desde 1747 com informação básica e necessária sobre fundamentos da Investigação clínica e como se desenvolve um ensaio clínico e a equipa que constitui o ensaio.	
	<b>What is a Clinical Research Study?</b>	Vídeo sobre o que são EC, como funcionam e o seu papel no desenvolvimento de novos medicamentos. Aborda como os estudos são planeados para testar a segurança e eficácia de tratamentos, a importância de ter diversidade de pacientes, os procedimentos envolvidos e o processo de tomada de decisão para os participantes. Além disso, esclarece que a participação é voluntária, com consentimento informado, e que os pacientes recebem cuidados personalizados durante os estudos.	
	<b>The importance of inclusion and diversity in clinical trials</b>	Página informativa que discute a importância da inclusão de diversos grupos demográficos nos EC.	

## Tabela de recursos em Inglês:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
<b>European Cancer Patient Coalition</b>	<b>Plataforma ECPC</b>	Reúne associações de doentes oncológicos na Europa, promovendo a defesa dos seus direitos, garantindo que os doentes têm voz nos processos de investigação e desenvolvimento dos tratamentos, e a melhoria da qualidade de vida dos mesmos.	
<b>EPF - European Patients Forum</b>	<b>Data Saves Lives</b>	Iniciativa com o objetivo de sensibilizar os doentes e o público para a importância dos dados de saúde, melhorar a compreensão da forma como são utilizados e criar um ambiente de confiança para o diálogo entre as várias partes interessadas sobre as boas práticas clínicas em toda a Europa.	
<b>EURODIS - European Organisation for Rare Diseases</b>	<b>Plataforma EURODIS</b>	A EURODIS é uma iniciativa europeia criada para facilitar e acelerar o desenvolvimento de ensaios clínicos (EC) para doenças raras. Tem como objetivo aprimorar a colaboração entre doentes, investigadores, instituições de saúde e indústria farmacêutica, promovendo o acesso a tratamentos inovadores e eficientes para doenças raras.	
<b>IHI - Innovative Health Initiative</b>	<b>IHI Patient Pool</b>	Integra a perspetiva dos doentes na investigação e inovação em saúde. Doentes e representantes de organizações de doentes colaboram em projetos de investigação para garantir que as necessidades e prioridades dos doentes sejam consideradas no desenvolvimento de novas terapias e soluções de saúde.	

## Tabela de recursos em Inglês:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
Johnson & Johnson	What are Clinical Trials?	Página informativa com enquadramento sobre os ensaios clínicos (EC) o que acontece antes, durante e após a sua realização. Explicação detalhada das fases dos EC.	
	"What is like to be in a clinical trial": 3 people share their personal stories	Página informativa que apresenta relatos reais de pessoas com patologia que participaram em EC. Partilha da experiência, de alguns procedimentos e opinião pessoal de como foi a participação nos EC.	
LUPUS EUROPE	Lupus clinical trials	Plataforma informativa de uma organização que reúne associações nacionais de doentes com Lupus em toda a Europa. A plataforma pretende educar e envolver ativamente os pacientes nos vários processos dos EC.	
National Institutes of Health NIH	Why do researchers do different kinds of clinical studies?	Folheto informativo que resume de forma visual e concisa as informações essenciais sobre EC. Ele aborda o que são, como funcionam, e sua importância para a investigação clínica, além de destacar a necessidade de participação dos pacientes.	
	What is a Clinical Trial?	Página informativa que explica o conceito e a importância dos EC. Aborda como esses estudos são conduzidos, seus objetivos e a relevância da participação dos pacientes no processo.	

## Tabela de recursos em Inglês:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
National Institutes of Health NIH	Why join a clinical trial or study?	Folheto sobre os benefícios de participar em ensaios clínicos (EC): como a participação pode contribuir para avanços na medicina e na saúde pública, e dar acesso a novos tratamentos e cuidados.	
National Institute for Health Research NIHR	People in Research	Plataforma que conecta os investigadores com os cidadãos, fornecendo informações sobre como as pessoas podem envolver-se em investigação clínica e a importância dessa participação.	
PARADIGM - Patients Active in Research and Dialogues for an Improved Generation of Medicine	PARADIGM Patient Engagement Toolbox	Plataforma que oferece recursos e orientações para garantir que os doentes estão envolvidos no processo de desenvolvimento de medicamentos, desde o planeamento da investigação até à divulgação dos resultados.	
Patient Engagement Synapse	Plataforma Patient Engagement Synapse	Visa conectar e mapear iniciativas globais de envolvimento de pessoas com patologias em todo o mundo. Oferece uma visão abrangente das iniciativas em curso, permitindo que os utilizadores pesquisem projetos, organizações e especialistas em envolvimento de doentes.	
	Patients in Publications Training Course	Curso aberto para formar defensores dos pacientes na publicação das investigações, abordando etapas do processo, boas práticas, escolha de revistas, colaboração com profissionais, revisão por pares e promoção das publicações.	

## Tabela de recursos em Inglês:

ENTIDADE	TÍTULO DO RECURSO	BREVE DESCRIÇÃO	LINK
<b>Patient Engagement Synapse</b>	<b>The MedTech Patient Engagement Training by PFMD</b>	Programa de formação em envolvimento do doente no setor da tecnologia médica, direcionado a profissionais de todas as áreas. Ensina o que é o envolvimento significativo do doente, por que é importante e como aplicá-lo na prática, com ferramentas e exercícios concretos.	
<b>Patient focused medicine</b>	<b>Plataforma PFMD.org</b>	Plataforma informativa sobre a área da investigação clínica de envolvimento de pessoas com patologia nos ensaios clínicos (EC).	
	<b>Patient Engagement Training by PFMD (Patient Focused Medicines Development)</b>	Programa de formação credenciado em envolvimento do paciente, com teoria e prática, voltado para profissionais do setor farmacêutico e dispositivos médicos. Ensina o que é o envolvimento significativo do paciente e como aplicá-lo na prática, com ferramentas, exemplos e exercícios concretos.	
<b>Patient Innovation</b>	<b>Plataforma Patient Innovation</b>	Plataforma que conecta pacientes, cuidadores e colaboradores de todo o mundo, permitindo a partilha de soluções, tratamentos, dispositivos e outros conhecimentos relevantes.	
<b>Swiss Clinical Trial Organization - SCTO</b>	<b>What is Patient and Public Involvement</b>	Página com informações e vídeo sobre envolvimento de pacientes e do público na investigação clínica destacando a importância da colaboração entre investigadores e pacientes. A SCTO promove esta colaboração e oferece recursos, diretrizes e um mapeamento de iniciativas de PPI existentes na Suíça.	

## Lista das 20 Associações de Doentes (AD)

ENTIDADE
<a href="#">AC RIM - Associação de Doentes de Cancro do Rim de Portugal</a>
<a href="#">Angel - Associação de Síndrome de Angelman Portugal</a>
<a href="#">ANGP - Associação Nacional de Glaucoma Pediátrico</a>
<a href="#">APN - Associação Portuguesa de Neuromusculares</a>
<a href="#">Associação Careca Power</a>
<a href="#">Associação de Doentes com Lúpus</a>
<a href="#">AFARAM - Associação de Familiares e Amigos do Doente Mental da Região Autónoma da Madeira</a>
<a href="#">APLC - Associação Portuguesa Contra a Leucemia</a>
<a href="#">Associação Portuguesa da Síndrome do X-Frágil</a>
<a href="#">APORMast - Associação Portuguesa de Doentes com Mastocitose e Doenças Mastocitárias</a>
<a href="#">Associação Portuguesa de Insuficientes Renais</a>
<a href="#">APDP - Associação Protectora Diabéticos Portugal</a>
<a href="#">Fundação Rui Osório de Castro</a>
<a href="#">Futura - Manutenção do Coração - Associação de Defesa e Promoção da Saúde Cardiovascular</a>
<a href="#">Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas</a>
<a href="#">MiGRA Portugal - Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias</a>
<a href="#">MulherEndo - Associação Portuguesa de Apoio a Mulheres com Endometriose</a>
<a href="#">Pintavida - Associação Lusófona para a Promoção da Literacia em Saúde Oncológica</a>
<a href="#">Portugal AVC - União de Sobreviventes, Familiares e Amigos</a>
<a href="#">PULMONALE - Associação Portuguesa da Luta Contra o Cancro do Pulmão</a>



As AD integram, com a AICIB, o **Grupo de Trabalho para a Promoção da Literacia e Envolvimento de Associações de Doentes em atividades de Investigação Clínica & Inovação Biomédica (GT AD IC&IB)**



VOLTAR AO  
ENQUADRAMENTO



AICIB

AGÊNCIA DE  
INVESTIGAÇÃO  
CLÍNICA  
E INOVAÇÃO  
BIOMÉDICA

[www.aicib.pt](http://www.aicib.pt)