

	PRÉ-DESENVOLVIMENTO	DESENVOLVIMENTO	DISSEMINAÇÃO	EXECUÇÃO
LITERACIA EM SAÚDE E ACESSO À INFORMAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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.
CAPACITAÇÃO E FORMAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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.
ENVOLVIMENTO NA INVESTIGAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> Identificar e promover instrumentos e abordagens de formação já desenvolvidos (p. ex., EUPATI, EURORDIS, eYPAGNet e conect4children). Valorizar materiais de alta qualidade produzidos nacionalmente (p. ex., EUPATI e STAND4Kids). Desenvolver mecanismos transparentes nas instituições de investigação para colaboração com “doentes especialistas”.
COMUNICAÇÃO E DIVUGAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> Trabalhar numa estratégia eficaz de referenciação 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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.
COLABORAÇÃO E PARCERIAS	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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). 	<ul style="list-style-type: none"> 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. 	<ul style="list-style-type: none"> 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.