

ENCONTRO DE PACIENTES E INVESTIGADORES

Para Além do Papel de Doente: Reformulando a Investigação Juntos, da Investigação Pré-clínica até à Prestação de Cuidados de Saúde

Programa (* a confirmar)

10h00

Sessão de Boas-vindas

- António Araújo (Diretor do Mestrado Integrado em Medicina do ICBAS)
- José Barros (Diretor Clínico da ULS de Santo António da ULS Santo António)
- Mário Santos (Diretor do Centro Académico Clínico ICBAS-Santo António)
- Mariana Monteiro (Coordenadora Geral da UMIB-ICBAS)

10h15

Qual deve ser o papel dos representantes dos doentes na investigação pré-clínica?

- Inês Alves (ANDO - Associação Nacional de Displasias Ósseas)
- Carolina Lemos (Investigadora da UMIB)
- Moderadora: Mariana Monteiro (Coordenadora da UMIB)

11h00

Co-desenhar protocolos de investigação clínica: o caminho para alcançar ensaios centrados no doente?

- Inês Alves (EUPATI)
- Mónica Bogas (Head of Clinical Operations, Roche)
- Tiago Torres (Coordenador da Unidade de Ensaios Clínicos da ULS Santo António)
- João Sargento Freitas (Diretor da PtCRIN | ULS Coimbra)
- Moderadora: Luísa Lobato (Diretora do Serviço de Nefrologia da ULS Santo António)

11h45

Diferentes desafios, os mesmos objetivos: insights sobre doenças raras e prevalentes.

- Rita Mendes (Associação LUPUS)
- Maria José Rebocho (Associação de Apoio aos Doentes com Insuficiência Cardíaca)
- Hugo Martinho (Diretor de Assuntos Médicos e Regulamentares, AstraZeneca)
- António Marinho (Coordenador da Unidade de Imunologia Clínica da ULS Santo António)
- Moderador: Mário Santos (Diretor do Centro Académico Clínico ICBAS-Santo António)

12h15

Debate Multissetorial: A importância da parceria com os pacientes para construir um sistema de saúde baseado no aprendizado.

- Oriana Sousa (Associação EVITA)
- Raquel Marques (Associação Sanfilippo Portugal / RD-Portugal)
- Sandra Amaral (AICIB)
- Carlos Lima Alves (INFARMED)
- Representante da Ordem dos Médicos *
- Moderador: Eurico Castro Alves (Diretor do Departamento de Cirurgia da ULS Santo António)

13h00

Sessão de Encerramento

- Prof. Doutora Ana Paula Martins, Ministra da Saúde

14h30

Fórum de Networking para Investigadores e Associações de Pacientes

- Apresentação geral da UMIB e dos Grupos de Investigação
 - Mariana Monteiro (Coordenadora Geral da Unidade Multidisciplinar Investigação Biomédica)
 - Paulo Costa (Grupo Autoimmunity & Neurosciences)
 - Telma Barbosa (Grupo Biology and Genetics of Reproduction / Molecular and Cellular Medicine)
 - Mário Santos (Grupo Cardiovascular Research)
 - Paula Jorge (Grupo Clinical and Experimental Human Genomics)
 - Mariana Monteiro (Grupo Endocrine and Metabolic Research)
 - Carolina Lemos (Grupo Genetic Epidemiology and Epigenetics)
- Apresentação dos Grupos de Investigação da UMIB
 - Maria João Cunha (Associação Pintavida)
 - Carla Gomes (Associação Portuguesa Prader Willi)
 - Frederico Augusto (Portugal AVC - União de Sobreviventes, Familiares e Amigos)
 - Telma de Sousa (Acreditar - Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro)
 - Beatriz Porto (Associação Portuguesa para a Investigação da anemia de Fanconi)
 - Rui Medeiros (Liga Portuguesa Contra o Cancro - Núcleo Regional do Norte)
 - Joana Camilo (Associação Dermatite Atópica Portugal)
 - Maria Manuel Parrinha (Associação Portuguesa da Síndrome do X – Frágil)
 - Filomena Pereira (Associação Portuguesa de Doentes com Mastocitose e Doenças Mastocitárias)
 - Patrícia Miranda (Associação Portuguesa de Hipertensão Pulmonar)
 - Tânia Neves (Associação Portuguesa de Celíacos)
- Mesa-Redonda