



Exma. Sra.

Coordenadora do Grupo de Trabalho Lei de Bases da Saúde,
Deputada Carla Cruz, do PCP,

Exmos. Membros do Grupo de Trabalho Lei de Bases da Saúde,

A associação EUPATI Portugal, é uma instituição particular de solidariedade social de direito português, sem fins lucrativos, legalmente constituída a 3 de abril de 2017, que tem por objeto:

- a) A prevenção, promoção e proteção da saúde;
- b) Desenvolver atividades pedagógicas relacionadas com a partilha e divulgação de boas práticas de responsabilidade social na área da saúde;
- c) Promover o estudo e debate da participação do doente na investigação e desenvolvimento clínico.

Para a prossecução do mencionado objeto associativo compete à Associação, entre outros, a sensibilização para o projeto EUPATI (*European Patients Academy on Therapeutic Innovation*) e para os seus resultados a nível nacional; a disseminação dos materiais educativos e formativos do projeto EUPATI a representantes dos doentes e ao público em geral; a promoção do envolvimento nacional de doentes na investigação e desenvolvimento de medicamentos; e o estabelecimento de uma Plataforma Nacional como parceria sustentável e interlocutora privilegiada junto das autoridades nacionais no desenvolvimento de práticas, políticas e legislação relevante para a investigação em saúde.

* * *

Tendo recebido o convite para esta audição conjunta a realizar no dia 08 de março de 2019, às 15:00 horas, por intermédio de uma das associações de doentes nossas associadas e constatado ter havido um lapso do endereço de correio eletrónico utilizado (info@pt.eupati.pt e não o correto info@pt.eupati.eu), imediatamente informámos, a 4 de março, que estaríamos representados na audição pela Presidente da Direção, Elsa Mateus.

* * *

Apesar de cientes da relevância desta audição promovida pelo Grupo de Trabalho Lei de Bases da Saúde, que nos levou a confirmar a nossa representação, entendemos que, para nos pronunciarmos enquanto associação e neste âmbito que se enquadra na definição de linhas fundamentais de atuação da associação, deveríamos ter convocado extraordinariamente a Assembleia Geral, que é o órgão com competência para tal.



A escassa antecedência agravada pela falha no contacto não nos permitiu reunir atempadamente para discutirmos em Assembleia Geral a posição da associação EUPATI Portugal sobre as iniciativas e propostas, de forma a podermos pronunciarmo-nos de forma consistente sobre as mesmas, como seria desejável e expectável.

Tanto mais que, contando a nossa associação entre os seus associados, a título individual ou coletivo, com pessoas com doença, representantes dos doentes, associações de doentes, instituições académicas ou ligadas à investigação, hospitais universitários, e representantes da indústria farmacêutica, não poderíamos apresentar perante o Grupo de Trabalho Lei de Bases da Saúde uma posição que não refletisse a discussão e votação dos nossos associados.

* * *

Embora a maioria das associações de doentes associadas da EUPATI Portugal sejam signatárias da Iniciativa Legislativa de Cidadãos que também se pronunciará na mesma audição, os restantes membros da Assembleia Geral, órgão soberano da EUPATI Portugal, teriam de ser ouvidos para podermos expressar perante o Grupo de Trabalho Lei de Bases da Saúde uma posição representativa e reflexiva acerca das iniciativas propostas, à luz dos objetivos, competências e âmbito de atividade institucional e estatutária da nossa associação.

Atendendo ao acima exposto, sem prejuízo da enorme relevância do tema, entendemos não nos ser possível pronunciarmo-nos sobre o assunto, na referida audição.

* * *

Ainda assim, não poderíamos deixar de congratular a iniciativa da 9.ª Comissão e transmitir o nosso profundo agradecimento por ter a associação EUPATI Portugal sido considerada para a audição.

Muito atentiosamente,

(Elsa Frazão Mateus
Presidente da Direção)