



## SIP - Societal Impact of Pain

### Portugal – Modelo de Governação

#### 1. Enquadramento

A plataforma para o Impacto Social da Dor (SIP) é uma organização *multi-stakeholder* que visa aumentar a consciencialização e a sensibilização para a dor, assim como a necessidade de modificar as políticas, com ela, relacionadas. A SIP foi fundada pela *Grünenthal* e pela Federação Europeia da Dor (EFIC), juntando-se, numa fase posterior como parceiros, a *Pain Alliance Europe* (PAE) e a *Active Citizenship Network* (ACN).

Em 2019, a *Grünenthal* decidiu afastar-se do seu papel de parceiro e, em vez disso, assumir um papel de patrocinador. Como implicação imediata, a empresa deixou de ter qualquer interação direta com as autoridades, ou envolvimento ativo em projetos e atividades de comunicação da SIP. A partir de 2020, os outros parceiros SIP assumiram a liderança no planeamento estratégico das atividades das suas plataformas nacionais sediadas em cada um dos países, bem como na gestão da comunicação e dos seus projetos.

#### 2. A SIP Portugal

À semelhança da SIP Europa, a SIP PT teve o seu início em 2018, numa parceria entre a Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED), as associações de doentes fundadoras e a *Grünenthal* PT.

Na atualidade, seguindo o modelo da SIP Europa onde a EFIC e a PAE lideram, a plataforma portuguesa é composta pela APED na qualidade de membro da EFIC e de sociedade científica e pelos seguintes representantes nacionais das associações de doentes, que se assumem como parceiros fundadores:

- AAADMJ - Associação Atlântica de Apoio aos Doentes Machado-Joseph
- ADDCA - Associação de Doentes de Dor Crónica dos Açores \*
- ADL – Associação de Doentes com Lúpus
- APJOF – Associação Portuguesa de Fibromialgia
- APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares
- DPD – Associação de Doentes “Da DOR Para a DOR”
- FORÇA 3P – Associação de Pessoas com Dor
- LPCDR – Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas \*\*
- MiGRA Portugal – Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias
- MYOS - Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica
- SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

\*Membro da PAE

\*\*Abandonou o projeto em 29 de janeiro de 2021

#### 3. Modelo de Gestão / Governação

Em Portugal, e sob a coordenação científica da APED, todos os parceiros assumem a liderança e a gestão do projeto, num modelo de gestão participativa que deverá envolver todos os elementos do grupo fundador com a colaboração de outras associações de doentes que possam vir a juntar-se. Este modelo de gestão permitirá



envolver todos os representantes das instituições, numa base de confiança que permita a colaboração ativa em todos os processos de decisão. Será, por isso, permitido a todos que possam, em plena liberdade, sugerir ou propor iniciativas a realizar, desde que devidamente fundamentadas.

Toda a coordenação e gestão de projetos serão asseguradas por um **Comité Executivo** (CE), representativo de todas as instituições integrantes. O CE é composto por um representante da APED e um número par de associações de doentes para fazer um número ímpar. Fica desde já estabelecido que cada associação se fará representar apenas por um elemento, que deverá ser mandatado pela sua Direção ou, dela, ser membro integrante. A APED fará sempre parte do CE, enquanto coordenadora científica que terá voto de qualidade nos projetos científicos. A composição do CE, sempre em número ímpar de elementos, admite a possibilidade de estender convites a outras instituições apoiantes da SIP PT, para participação em reuniões cuja complexidade de agenda assim o exija.

A participação dos elementos, que representam as associações de doentes e a APED no CE deverá ser exercida em mandatos de 2 anos.

Por questões logísticas, ou de conveniência formal, podem participar nas reuniões mais do que um elemento de cada associação. No entanto, caso seja necessário recurso a votação sobre qualquer assunto da ordem de trabalhos, apenas será contabilizado um voto por cada uma.

De todas as decisões tomadas pelo CE deve ser dado pleno conhecimento a todas as associações, através dos meios eletrónicos mais convenientes ou, se possível e necessário, através da marcação de reuniões presenciais ou virtuais. Para o enriquecimento de todo o processo, todos os membros pertencentes à SIP PT podem apresentar propostas de trabalho ou ideias de desenvolvimento de projetos, desde que inseridos nos objetivos da plataforma.

#### **4. Organização financeira**

Relativamente à organização financeira, e mediante acordo unânime prévio, a plataforma SIP PT, terá o seu **Centro de Custos** assente em rubricas contabilísticas de receitas e de despesas no Plano de Contas da APED, uma vez que não terá a sua própria identidade jurídica. Essas rubricas deverão estar previstas em orçamento a apresentar anualmente, em separado, de modo a não comprometerem o normal funcionamento das atividades regulares da APED, previstas estatutariamente. Este modelo de organização é não lucrativo.

Qualquer associação aderente poderá estabelecer contactos com vista a obter financiamento para projetos a realizar pela plataforma, no âmbito dos seus objetivos e políticas. No entanto, terá de ser acautelada a sua origem e o seu destino, de modo a não colidirem com as iniciativas de cada instituição, em prejuízo ou em benefício próprio.

Todo o suporte documental proveniente dos financiamentos obtidos, quer seja pela figura de patrocínio ou de apoio a projetos, desenvolvidos especificamente com a finalidade de cumprir os objetivos da SIP PT, deverá ser lançado nesse Centro de Custos para que, em qualquer momento, seja possível apurar um balanço de resultados e, assim, garantir a total transparência do processo.

Qualquer despesa superior ao valor de 500 euros (IVA não incluído), deverá ser suportada com base em 3 orçamentos.

O CE ficará responsável pela gestão quotidiana do projeto, servindo como a face pública da SIP PT e sendo o ponto de contacto para os decisores políticos e/ou outras organizações. A estratégia do projeto será articulada e implementada pelos parceiros nacionais da SIP PT. Se houver cabimento orçamental e opinião técnica favorável,



poderá ser nomeado pelo CE, com conhecimento dos parceiros, um gestor de projetos, em regime de prestação de serviços, cujos honorários serão lançados no centro de custos da SIP.

## 5. Objetivos da SIP

Os objetivos da SIP, considerados como principais, são os seguintes:

- Sensibilizar para a relevância do impacto da dor nas nossas sociedades, saúde e sistemas económicos.
- Trocar informações e partilhar as melhores práticas em todos os estados membros da União Europeia.
- Desenvolver e fomentar estratégias e atividades políticas nacionais para um melhor tratamento da dor na Europa.

## 6. Princípios

Para manter a integridade do projeto, os parceiros da SIP consideram que os seguintes princípios são fundamentais para a plataforma, devendo aderir a eles todos os parceiros, patrocinadores e apoiantes:

*A SIP promove a aceitação da gestão da dor multimodal e multiprofissional e não está centrada numa abordagem de tratamento em particular.*

*A SIP aumenta a consciência do impacto de todos os tipos de dor, incluindo a dor crónica e aguda, e não existe para promover condições ou sintomas específicos.*

*A SIP valoriza a voz dos doentes e tem como objectivo trazê-los para a tomada de decisões políticas.*

*A SIP atua com transparência, em termos de declaração de interesses, mas também de envolvimento com todas as medidas de transparência relevantes das instituições da UE e códigos sectoriais relevantes.*

*Os parceiros nacionais da SIP não promoverão, recomendarão, apoiarão ou adquirirão produtos no contexto da SIP. Em nenhuma circunstância os parceiros nacionais da SIP influenciarão de forma inadequada ou antiética as decisões das autoridades de saúde, dos organismos de compra ou de prescrição, ou dos profissionais de saúde individuais, em relação a produtos medicinais específicos.*

## 7. Orientação das Plataformas Nacionais SIP:

Desde 2018, a SIP Europa tem lançado iniciativas nacionais, consideradas como satélite em vários países europeus. Estas plataformas serão mantidas e coordenadas com a orientação dos parceiros europeus da SIP. As plataformas nacionais SIP adotam uma abordagem multi-stakeholder semelhante, incluindo tanto profissionais de saúde como doentes, seguindo um modelo proposto pelos parceiros europeus. Orientações detalhadas sobre o estabelecimento, crescimento e manutenção das plataformas nacionais SIP podem ser encontradas no **Toolkit SIP**.

## 8. Fórum Stakeholders:

O CE poderá estabelecer um Fórum de *Stakeholders*, reunindo organizações com interesse na dor, em vários setores. É provável que estas organizações sejam principalmente científicas ou dirigidas por doentes mas, outras organizações interessadas poderão ser consideradas. O Fórum de *stakeholders* reunir-se-á pelo menos anualmente, com o objectivo de desenvolver em conjunto a estratégia da SIP e de identificar objectivos específicos e metas políticas.



## 9. Aumento da rede de peritos e apoiantes:

O CE procurará incluir dentro da SIP PT, um número mais alargado de intervenientes, como oradores em eventos ou de colaboradores em novas publicações e outras organizações de apoio. Estes poderão incluir empregadores, associações setoriais, sindicatos, académicos, instituições de investigação, grupos de reflexão e gestores de sistemas de saúde, entre outros.

## 10. Patrocinadores:

A título observacional, os patrocinadores serão convidados a participar no Fórum de *Stakeholders*. Serão, ainda, convidados para uma reunião anual ou, em alternativa, receberão relatórios anuais para darem o seu feedback sobre as atividades da SIP PT e as suas sugestões de objetivos políticos. Os patrocinadores também poderão ser convidados para todas as reuniões públicas da SIP PT.

## 11. Prioridades a longo prazo da SIP

Em 2018, a SIP Europa foi convidada pela Comissão Europeia (CE) a organizar uma Rede Temática na Plataforma Política de Saúde da CE. A Rede Temática reuniu um grande número de interessados na saúde para trabalhar numa **Declaração Conjunta** sobre o impacto social da dor. A Declaração Conjunta foi a peça mais abrangente de defesa da política que os parceiros se tinham comprometido a escrever e, por isso, serve como base subjacente à maior parte do seu trabalho. A Declaração Conjunta cobriu as seguintes áreas:

1. *A dor como um indicador:*
  - *Desenvolver instrumentos para avaliar o impacto social da dor (a dor como um indicador de qualidade).*
2. *Educação para a dor:*
  - *Dar prioridade à educação da dor para os profissionais de saúde, doentes, decisores políticos e público em geral.*
3. *Dor no emprego:*
  - *Facilitar políticas que abordem o impacto da dor no emprego e incluir a dor em iniciativas existentes relevantes.*
4. *Investigação em dor:*
  - *Aumentar o investimento em investigação sobre o impacto social da dor.*

Estas áreas políticas continuarão, muito provavelmente, a ser relevantes nos próximos anos e servirão de base para grande parte do trabalho da SIP num futuro próximo. Servirão também como modelo para as Plataformas Nacionais da SIP.

## 12. Patrocinadores

A Plataforma SIP era anteriormente apoiada financeiramente apenas pela *Grünenthal* PT. A fim de aumentar a sustentabilidade da iniciativa, os parceiros nacionais da SIP procurarão encontrar múltiplos patrocinadores desde a primeira oportunidade. Este item será emendado uma vez que novos patrocinadores sejam assegurados.

Revisto em fevereiro de 2021 pelo Comité Executivo

Beatriz Craveiro Lopes (APED)  
Maria Teresa Flor de Lima (ADDCA)  
Ivone Machado (AAADMJ)  
Isabel Pireza (MiGRA)  
Susete Margarido (SPEM)