

## SIP Portugal – Modelo para o Futuro



Este modelo foi preparado pela *Federação Europeia da Dor*, EFIC, para as plataformas nacionais SIP no sentido de as apoiar na definição das suas prioridades e atividades, o que também pode ser útil ao solicitar financiamento por potenciais patrocinadores. Deve ser usado em conjunto com o Kit de Ferramentas SIP (**SIP TOOLKIT**)

[https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2023/04/Toolkit\\_SIP\\_digital\\_compressed\\_compressed.pdf](https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2023/04/Toolkit_SIP_digital_compressed_compressed.pdf)

Tem como objetivos descrever:

- A estrutura;
- As responsabilidades;
- A governação;
- A colaboração com os patrocinadores.

CONTATO: Angela Cano [angela.palomares@efic.org](mailto:angela.palomares@efic.org)

### CONTEXTO

A SIP (*Societal Impact of Pain*) <https://europeanpainfederation.eu/sip/> é uma plataforma *multi-stakeholder* que visa aumentar a consciencialização sobre a dor e mudar as políticas relativas à dor. A *Grünenthal*® e a Federação Europeia da Dor, *European Pain Federation*, EFIC, com a *Pain Alliance Europe*, PAE e a *Active Citizenship Network*, ACN, juntaram-se como parceiros e fundaram a SIP - SIP EUROPA, SIP EU.

Em 2019, a *Grünenthal*® tomou a decisão de abandonar o seu papel de parceiro SIP e, em vez disso, assumir um papel de patrocinador. Isto implicava que a *Grünenthal*® devia afastar-se de qualquer interação direta com as autoridades ou de envolvimento ativo em projetos SIP e atividades de comunicação.

A partir de 2020, os restantes parceiros da SIP assumiram a liderança no planeamento estratégico das atividades, bem como na gestão de projetos e comunicações para as plataformas nacionais – o enquadramento científico da plataforma SIP está sob a



responsabilidade da EFIC e a direção estratégica do projeto é definida por ambos os parceiros, EFIC e PAE.

A SIP PORTUGAL, SIP PT <https://sip-pt.pt/> é parte integrante da SIP EU e 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*<sup>PT</sup> que também seguiu as orientações descritas. Assim, em junho de 2018, foi lançada a plataforma SIP PT, constituída por Profissionais de Saúde e Associações de Doentes que trabalham em conjunto de forma a diminuir o impacto social da dor em Portugal, trazendo para o mesmo campo ciência e sociedade.

Segundo o modelo SIP EU, onde a EFIC e o PAE lideram a plataforma, os representantes nacionais assumiram a liderança na gestão da plataforma, num novo modelo desde 2018, com um Comité Executivo, CE, constituído por um representante da APED e quatro representantes das Associações de Doentes. O CE ficou responsável pela gestão quotidiana da SIP PT, servindo como a sua face pública e sendo o ponto de contato para os decisores políticos, patrocinadores, parceiros, partes integrantes, outras entidades e organizações que integram a plataforma, gere o e-mail institucional [geral@sip-pt.pt](mailto:geral@sip-pt.pt) para comunicação entre os membros do CE, das Associações de Doentes e da SIP EU.

A SIP PT definiu: Membros (APED e Associações de Doentes) e Parceiros (*Stakeholders*) e tem patrocinadores (*Sponsors*).

Os membros do CE comunicam entre si e com a SIP EU através do e-mail [comite.executivo.sippt@gmail.com](mailto:comite.executivo.sippt@gmail.com)

### **Contatos do CE em 2024:**

**Representante dos Profissionais de Saúde:** APED - Associação Portuguesa para o Estudo da Dor-  
**Carina Raposo**

**Representantes dos Doentes:**

MIGRA Portugal - Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias - **Isabel Pireza**

ADDCA - Associação de Doentes de Dor Crónica dos Açores - **Ivone Machado**

APJOF - Associação Portuguesa de Fibromialgia - **Joana Vicente**

LUPUS - Associação de Doentes com Lúpus - **Mónica Rebelo**

**Membro suplente** - AAADMJ - Associação Atlântica de Apoio a Doentes de Machado-Joseph -  
**Maria Teresa Flor-de-Lima**. **Como Vice-Presidente da ADDCA é representante da PAE.**

**Estas informações descrevem o modelo SIP tal como foi acordado pelos parceiros nacionais.**



## OBJETIVOS DA SIP

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

## PRINCÍPIOS

Para manter a integridade do projeto, os parceiros da SIP EU consideram os seguintes princípios fundamentais para a plataforma. Todos os parceiros, patrocinadores e endossantes devem aderir a estes princípios:

- A SIP promove a adoção do tratamento multimodal e multiprofissional da dor e não se concentra numa abordagem de tratamento específica;
- A SIP aumenta a consciencialização sobre o impacto de todos os tipos de dor, incluindo dor crónica e aguda, e não existe para promover condições ou sintomas específicos;
- A SIP valoriza a voz dos doentes e visa trazer os doentes para a decisão política;
- 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 dos códigos setoriais relevantes.

Os parceiros nacionais da SIP PT, tal como na SIP EU, 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 aquisição ou prescrição ou dos profissionais de saúde individuais em relação a medicamentos específicos.

## GOVERNAÇÃO E PARCEIROS

A SIP PT tornou-se um projeto de parceiros voluntários, em vez de ter identidade jurídica própria. Os recursos económicos da SIP PT são alocados à Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, APED, sendo o CE que gere o financiamento e fornece contas transparentes sobre a forma como o financiamento é utilizado.

O projeto SIP PT é regido com a seguinte estrutura:



## PARCEIROS

O CE serve como gestor da SIP PT, cuidando da gestão contínua do projeto, servindo como face pública da SIP PT e sendo o ponto de contato para os decisores políticos e outras organizações. A estratégia da plataforma é articulada com a SIP EU e aprovada e implementada pelos Membros e Parceiros nacionais. A responsabilidade financeira cabe ao CE.

## ORIENTAÇÃO DAS PLATAFORMAS NACIONAIS

Desde 2018, a SIP EU lançou iniciativas nacionais em vários países europeus. Estas plataformas serão mantidas e coordenadas com a orientação dos parceiros europeus da SIP. A SIP PT adota uma abordagem multilateral semelhante, incluindo profissionais e doentes, seguindo um modelo proposto pelos parceiros europeus.

Orientações detalhadas sobre o estabelecimento, crescimento e manutenção de plataformas nacionais SIP podem ser encontradas no **SIP TOOLKIT**, divulgado no website da SIP EU ([https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2023/04/Toolkit\\_SIP\\_digital\\_compressed\\_compressed.pdf](https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2023/04/Toolkit_SIP_digital_compressed_compressed.pdf)) e no **Documento de Funcionamento do CE** no website SIP PT <https://sip-pt.pt/>

## FÓRUM DE PARTES INTEGRANTES (Stakeholders)

O CE deve organizar um *Fórum de Stakeholders*, reunindo organizações de vários setores, interessadas na dor. É provável que sejam principalmente organizações científicas ou associações de doentes, mas serão consideradas outras organizações interessadas. O *Fórum de Stakeholders* reunir-se-á pelo menos uma vez por ano, com o objetivo de co-desenvolver a estratégia da SIP PT e de identificar objetivos específicos e metas políticas.

**Rede mais ampla de especialistas e endossantes:** O CE procurará incluir um grupo amplo de partes interessadas na SIP como palestrantes em eventos, colaboradores para publicações e organizações patrocinadoras. Estes podem incluir empregadores, sindicatos, académicos, instituições de investigação, grupos de reflexão e gestores de sistemas de saúde.

## PATROCINADORES

A SIP Pt era anteriormente apoiada financeiramente apenas pela *Grünenthal*. De forma a aumentar a sustentabilidade da iniciativa, desde 2021 foram angariados outros patrocinadores que serão convidados a participar no Fórum de *Stakeholders*. Os endossantes serão convidados na qualidade de observadores. Os patrocinadores serão convidados para uma reunião anual ou, alternativamente, receberão relatórios anuais para dar o seu feedback sobre as atividades nacionais da SIP e as suas sugestões para objetivos políticos. Os



patrocinadores também serão convidados para os eventos públicos da SIP, tendo em atenção que é seguida a Lei Portuguesa.

## RESPONSABILIDADES DE GESTÃO

A gestão das atividades nacionais da SIP PT é liderada pelo CE e apresentada em Reunião Geral bimensal, que inclui todos os Membros, para cumprir as responsabilidades descritas.

As responsabilidades são:

- Monitorização de oportunidades políticas nacionais;
- Informação regular dos principais parceiros;
- Articulação com patrocinadores;
- Organização de eventos;
- Articulação com a Plataforma SIP EU;
- Divulgação das atividades nacionais da SIP PT;
- Angariação de mais parceiros;
- Angariação de fundos;
- Gestão de projetos específicos.

A gestão das atividades nacionais planeadas da SIP PT é atribuída ao CE.

## PRIORIDADES DA SIP A LONGO PRAZO

Em 2018, a SIP EU foi convidada pela Comissão Europeia para organizar uma Rede Temática na Plataforma de Política de Saúde da Comissão. A Rede Temática reuniu um grande número de intervenientes na saúde para trabalhar numa Declaração Conjunta sobre o impacto social da dor. A Declaração Conjunta foi a parte de defesa política mais abrangente que os parceiros comprometeram no processo e, portanto, serve como base subjacente para a maior parte do seu trabalho futuro. A Declaração Conjunta cobriu as seguintes áreas:

1. **Dor como indicador:** desenvolver instrumentos para avaliar o impacto social da dor (dor como indicador de qualidade);
2. **Educação sobre a dor:** priorizar a educação sobre a dor para profissionais de saúde, doentes, legisladores 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 que sejam relevantes;
4. **Investigação sobre a dor:** aumentar o investimento na investigação sobre o impacto social da dor.



Estas áreas políticas provavelmente permanecerão relevantes nos próximos anos e servirão como base subjacente para grande parte do trabalho da SIP no futuro próximo. Elas também servirão como modelo para as plataformas nacionais SIP.

## **PRIORIDADES PARA 2024**

Descrevem-se as prioridades, eventos e atividades planeadas, bem como os principais marcos para a plataforma SIP PT, em 2024. Pode ser consultado o *SIP TOOLKIT* (Capítulo 8.º - Recursos úteis).

### **Modelos de estratégia e planeamento**

#### **PATROCINADORES**

A Plataforma SIP PT era anteriormente apoiada financeiramente apenas pela *Grünenthal*<sup>PT</sup>. A fim de aumentar a sustentabilidade da iniciativa, os membros da plataforma procuraram encontrar múltiplos patrocinadores a partir de 2021, exclusivamente indústria farmacêutica:

- Para website e para Webinar2021: *Grunenthal*<sup>PT</sup>, *Tilray*, *Angelini*, *Medtronic*;
- Para projetos específicos:  
Guião de Primeira Consulta - *Technimede*  
Manual interativo - *Pfizer*

#### **PLANO DE ATIVIDADES 2024**

O plano de atividades assenta em dois eixos fundamentais:

- 1 - Alinhamento com as orientações e propostas da SIP EU;**
- 2- Divulgação das atividades da SIP PT junto de decisores políticos e entidades ligadas à Saúde.**

#### **Prioridades**

- Promoção das atividades da SIP PT ;
- Organização de reuniões com os Membros e Parceiros da SIP PT;
- Angariação de novos Membros e Parceiros;
- Divulgação de Documentos de Consenso da SIP EU.

#### **Atividades/Eventos**

- Reuniões mensais do CE;
- Assembleias Gerais Bimestrais;



- Boletins/folhetos mensais: Divulgação de boletins dos Membros e Parceiros da SIP PT no website da SIP PT e divulgação dos mesmos aos Membros/Parceiros;
- Agendamento de reuniões com:
  - o Membros do Ministério da Saúde do Governo Nacional e Secretarias Regionais dos Governos Autónomos da Madeira e dos Açores;
  - o Comissão de Saúde da Assembleia da República;
  - o Direção Geral de Saúde (DGS);
  - o Deputados portugueses eleitos para o Parlamento Europeu;
  - o Patrocinadores, Novos Membros e Parceiros.
- Organização de Webinar para comemorar os 25 anos do primeiro Dia Nacional de Luta Contra a Dor - “A Voz da Dor”:
  - o Data: 14 de junho de 2024
  - o Formato: debate online
  - o Organização: SIP PT
- Elaboração e divulgação do “Questionário sobre Dor e Atividade Laboral”
  - o Prazo: dezembro de 2024
- Comemoração do Dia Nacional de Luta Contra a Dor 2024
  - o Data: 18 de outubro de 2024
  - o Patrocinadores (agendar reunião)
- Recolha de ideias para a preparação do Manual Consultas subsequentes (continuação do Guia da Primeira Consulta)
  - o Prazo: dezembro de 2024

#### Marcos principais

- Colaborar com SIP EU na agenda europeia;
- Divulgar Documentos de Consenso a Agentes de Saúde, Seguranga Social e Políticos;
- Divulgar atividades da SIP PT;
- Angariar mais Membros, Parceiros e Patrocinadores.

**Data: Abril de 2024, Comité Executivo de 2024**

Carina Raposo  
Isabel Pireza  
Ivone Machado  
Joana Vicente  
Mónica Rebelo  
Maria Teresa Flor de Lima (Suplente)

**Aprovado em Reunião Geral no dia 8 de maio de 2024**