



ANFQ

Associação Nacional
de Fibrose Quística

**RELATÓRIO DE ATIVIDADES
2022**

Resumo das ações no ano de 2022

O ano de 2022 foi marcado pelo acompanhamento do processo de avaliação do medicamento inovador ainda em avaliação pelo Infarmed, o alargamento do medicamento Kaftrio à população pediátrica com idades compreendidas entre os 6 e 11 anos e com, pelo menos, uma mutação F508del no gene CFTR.

Foi também um ano de iniciar outros projetos pendentes, nomeadamente a nível dos materiais de comunicação e literacia da ANFQ e reformulação do *website* da ANFQ, atividades estas que se irão prolongar para o ano de 2023.

As atividades permanentes da ANFQ, como a fisioterapia domiciliária e a Teleaula do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, mantiveram-se sem intercorrências durante este ano. Mais uma vez, a ANFQ celebrou a Semana Europeia da Fibrose Quística, em parceria com a Associação Portuguesa de Fibrose Quística (APFQ), através da realização das jornadas anuais para atualização de temáticas de relevo para a comunidade. O ano de 2022 foi, novamente, ano da #teamANFQ participar na EDP Mini Maratona/Luso Meia Maratona de Lisboa, num evento de angariação de fundos e de divulgação da doença e da importância do exercício físico na Fibrose Quística (FQ).

Atividades

1) Acesso a novos medicamentos

- Acompanhamento do processo de avaliação do Kaftrio 12+ para pacientes com a mutação F508del + 1, alargando o número de pacientes elegíveis para a medicação - processo concluído a 7 de Fevereiro de 2022, com aprovação para financiamento público.
- Contributo para o processo de financiamento do medicamento Kalydeco no tratamento de bebés com, pelo menos, 4 meses de idade, crianças de colo e crianças com um peso de 5 kg a menos de 25 kg com fibrose quística (FQ), que têm uma mutação R117H no gene CFTR ou uma das seguintes mutações de regulação (classe III) no gene CFTR: G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R, em Maio de 2022, ao abrigo do Programa Incluir do Infarmed.
- Acompanhamento do processo de avaliação do Kaftrio 6+, através de diversas reuniões com os *stakeholders* (Vertex e Infarmed).

2) Relação com outras entidades

- **CF Europe:** A ANFQ é membro integrante de dois grupos de trabalho da CF Europe - CAB (*Community Advisory Board*) e *Patient Organisation Access to Medicines Workgroup*. No ano de 2022, podemos participar numa reunião do CAB com a empresa farmacêutica Vertex, onde foi possível contribuir diretamente para o processo de investigação de novos medicamentos, desenho de ensaios clínicos e revisão de consentimentos informados. É através da participação nos grupos de trabalho europeus que vamos tendo acesso às novidades em termos de *pipeline* na investigação para a Fibrose Quística, podendo dar o nosso contributo, partilhando a perspetiva do doente e cuidadores portugueses.
- **APFQ:** Colaboração com a Associação Portuguesa de Fibrose Quística no delineamento de ações coordenadas, nomeadamente na realização das Jornadas de Comemoração do Dia Europeu da Fibrose Quística (Novembro) e na elaboração de um parecer conjunto acerca da coexistência de duas crianças com Fibrose Quística no mesmo estabelecimento escolar (Dezembro).
- **Infarmed:** acompanhamento do processo de avaliação do medicamento Kaftrio® para crianças com 6 anos de idade ou mais.
- **Vertex:** Acompanhamento do processo de avaliação do medicamento Kaftrio® para crianças com 6 anos de idade ou mais.
- **Pfizer:** Assinatura de protocolo de colaboração na criação de material de literacia em saúde para a comunidade FQ e atualização do *website* da ANFQ (em desenvolvimento).
- **Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa:** reuniões com a Professora Doutora Carla Crespo para averiguar a possibilidade de realização de um estudo de investigação na área da Fibrose Quística, através de uma parceria entre a ANFQ e a Faculdade de Psicologia (ainda em desenvolvimento).
- **Sociedade Portuguesa de Literacia em Saúde (SPLS) -** Participação na Formação Avançada de Literacia em Saúde, promovida pela SPLS e pela Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica (AICIB), para capacitação da ANFQ na temática da literacia em saúde.

A formação decorreu entre 29 de Junho e 23 de Novembro, correspondendo a um total de 8 módulos, com a duração de 4 horas cada um.

Temas abordados:

Módulo 1- Educação terapêutica e competências comunicativas das associações.

Módulo 2- Implementação de projetos com utentes/ doentes na comunidade.

Módulo 3- Saúde mental das equipas nos locais de trabalho. Como fazer uma gestão eficaz para o bem-estar.

Módulo 4- Ensaios clínicos: questões e desafios.

Módulo 5- Cuidados domiciliários: os passos para a qualidade.

Módulo 6- Indicadores para um desenvolvimento sustentável das organizações.

Módulo 7- Métodos de investigação: uma ferramenta para o fortalecimento da associação.

Módulo 8- Ensaios clínicos e avaliação de tecnologias da Saúde.

3) Programas e Atividades Contínuas

- **Programa de Fisioterapia domiciliária:** Durante o ano de 2022 foram seguidas 31 crianças nas sessões de fisioterapia da ANFQ, presencialmente e à distância, num total de 629 sessões. Elaboração de folhetos informativos (ainda por publicar).
- **Teleaula no Hospital de Santa Maria:** Neste ano letivo, foram acompanhadas 53 crianças com internamentos prolongados/recorrentes, pertencentes ao ensino básico e secundário. O trabalho foi realizado em colaboração com as escolas de origem dos alunos, através da elaboração de planos de trabalho. A equipa da teleaula também possibilitou o acesso a um *hotspot*, que permitisse colmatar, em parte, o duplo isolamento a que as crianças estão sujeitas. Foram realizados projetos em parceria com o Museu Calouste Gulbenkian, Ciência dá Saúde, Pavilhão do Conhecimento, O robot ajuda! e Cáritas na Escola.
- **Celebração da Semana Europeia da FQ** - Realização das Jornadas de Comemoração da Semana Europeia da Fibrose Quística, no dia 27 de Novembro, em parceria com a APFQ. Foram abordados e debatidos os seguintes temas: investigação e perspetivas de futuro no tratamento da FQ; abordagem psicológica na consulta de FQ e entrevista motivacional; adaptação da medicação e nutrição após o Kaftrio; qualidade de vida. Foram ouvidos testemunhos e partilhadas experiências entre pacientes e familiares.

- **EDP Mini Maratona/Luso Meia Maratona de Lisboa 2022 (9 de Outubro):** A #teamANFQ contou com a presença de, aproximadamente, 50 atletas, correspondendo a um acréscimo de mais de 40%, comparativamente com o ano anterior.
- **Campanha de consignação do IRS:** para angariação de fundos, em Abril de 2022.

4) Centros de Referência

- **Centro Hospitalar Lisboa Norte e Centro Hospitalar Lisboa Central**
- continuação dos contactos desenvolvidos para maior colaboração e participação dos pacientes, famílias e profissionais de saúde e a ANFQ;

5) Outros:

- Atualização dos Estatutos da ANFQ.
- Apoio à Associação de Fibrose Quística Ucrâniana: Foram entregues 510 medicamentos e 65 nebulizadores com o apoio de diversas empresas e da comunidade FQ. Tivemos o apoio da Ukrainian e Refugees U APT para o transporte. A recolha da encomenda foi feita pela Associação Polaca, Matio Foundation, que posteriormente a encaminhou para a Ucrânia. Recebemos mensagem a confirmar a receção da encomenda pela Associação Ucrâniana, que endereçou os maiores agradecimentos à comunidade FQ portuguesa.
- Elaboração de um parecer conjunto com a APFQ acerca da coexistência de duas crianças com Fibrose Quística no mesmo estabelecimento escolar, para informar as instituições de ensino acerca dos riscos associados à infeção cruzada entre pessoas com FQ - em articulação com a Direção Geral da Saúde e Centros de Referência para a Fibrose Quística.