

# ACESSO DOS DOENTES À INOVAÇÃO EM SAÚDE EM PORTUGAL

PERCEÇÕES E PRIORIDADES

COMPREENDER A PERCEÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES SOBRE O ACESSO À INOVAÇÃO EM SAÚDE

## METODOLOGIA

- Estudo Quantitativo**: Entrevistas *online*, suportadas por um questionário com perguntas fechadas, semi-fechadas e abertas desenvolvido pela 2Logical e aprovado pela Plataforma Saúde em Diálogo.
- Universo**: Associações de doentes
- Amostra**: 60 Associações (50 associadas da Plataforma Saúde em Diálogo, 10 não associadas)
- O trabalho de campo decorreu entre os dias 15 de Maio e 10 de Junho de 2026.

## CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

- A amostra inclui associações que representam realidades epidemiológicas muito distintas, desde patologias raras ou subgrupos específicos até doenças de elevada prevalência.
- Top 3**: Doenças autoimunes/inflamatórias, Doenças neurológicas e neurodegenerativas, Doenças oncológicas

## ESTADO ATUAL DO ACESSO À INOVAÇÃO

Q. Como avalia o acesso dos doentes representados pela associação a que pertence à Inovação em Saúde em Portugal? / Q. Nos últimos 12 meses, qual é a perceção da sua associação sobre o número aproximado de casos de dificuldade de acesso a inovação em saúde (incluindo ausência de acesso ou acesso excecional via PAP/AUE (Programa de Acesso Precoce / Autorização de Utilização Excecional)) por parte dos doentes que representa?



## ÁREAS ONDE FORAM REPORTADAS DIFICULDADES DE ACESSO

Q. Quais as áreas da inovação em saúde em que foram relatadas dificuldades no acesso ou pedidos de apoio nos últimos 12 meses, pelos doentes representados pela associação a que pertence?



\* Outras inovações farmacêuticas recentes: Fármacos ou inovações recentes no mercado (< 10 anos) que trouxeram formas mais eficazes, seguras ou acessíveis de tratar patologias; exemplos: novas formas de tomar o medicamento (modo de administração, frequência da toma), formulações de libertação prolongada, etc.

## BARREIRAS TRANSVERSAIS AO ACESSO À INOVAÇÃO

Q. Pensando na(s) área(s) em que foi(foram) relatadas dificuldades nos últimos 12 meses, indique, por favor, quais os principais motivos que considera terem espoletado essas dificuldades.

Barreiras reportadas	Outras inovações Farmacêuticas (n=21)	Fármacos biológicos e imunoterapia (n=20)	Terapêuticas alvo (n=19)	Diagnóstico avançado (n=15)	Dispositivos inovadores (n=10)	Terapias celulares (n=4)
Desigualdade territorial	Alta	Alta	Média	Alta	Alta	Média
Acesso no SNS e articulação público-privado	Média	Alta	Média	Alta	Média	Alta
Financiamento, participação e elegibilidade	Alta	Média	Alta	Média	Média	Média
Informação, formação e capacitação	Média	Média	Média	Alta	Média	Média
Recursos, tempos de espera e infraestrutura	Média	Média	Média	Alta	Média	Alta

Intensidade da barreira nas respostas ● Baixa ● Média ● Alta

## IMPACTO DAS DIFICULDADES NOS DOENTES – TOP 5

Q. Enquanto membro da associação, quais considera serem os 5 principais impactos das dificuldades de acesso à inovação em saúde nos doentes que representa? Por favor, ordene as mesmas por grau de impacto, em que 1 é a mais impactante e 5 é a menos impactante.



## PRIORIDADES DE MELHORIA – TOP 5

Q. Enquanto membro da associação de doentes, por favor, selecione as 5 iniciativas de melhoria ao acesso à inovação em saúde que considera mais acionáveis/importantes no contexto da patologia representada, e ordene as mesmas por grau de prioridade, em que 1 é a mais prioritária e 5 é a menos prioritária.



## PROJETO INCLUIR

Q. Tem conhecimento do projeto INCLUIR do INFARMED, I.P.? | Q. A associação de doentes que representa pertence ao projeto INCLUIR do INFARMED, I.P.? | Q. A associação de doentes que representa já participou num processo de avaliação de tecnologias de saúde (novos medicamentos, dispositivos médicos, etc.) do INFARMED, I.P.? | Q. Como avalia a facilidade de preenchimento do questionário durante o processo de avaliação de tecnologias de saúde do INFARMED?



## SUGESTÕES DAS ASSOCIAÇÕES

Q. Que sugestões daria ao INFARMED para melhorar/otimizar este processo de avaliação de tecnologias de saúde e promover um envolvimento mais significativo das associações de doentes?

1. PARTICIPAÇÃO ESTRUTURADA E PRECOCE

2. TRANSPARÊNCIA E PREVISIBILIDADE

3. FEEDBACK E DIÁLOGO CONTÍNUO

4. SIMPLIFICAÇÃO E CELERIDADE

5. CAPACITAÇÃO E APOIO TÉCNICO



A INOVAÇÃO SÓ GERA VALOR QUANDO CHEGA DE FORMA CÉLERE, EQUITATIVA E COMPREENSÍVEL AOS DOENTES.

UMA INICIATIVA:



COM APOIO DE:

