



**PORTUGAL**

## **LISTA PROPOSTA PARA OS ÓRGÃOS SOCIAIS da associação EUPATI Portugal**

*(quadriénio 2017-2021)*

### **Mesa da Assembleia Geral**

**Presidente** - Beatriz Silva Lima (FFULisboa)

**Vice-Presidente** - Nuno Sousa (2CA-Braga)

**Secretário** - Paulo Sousa Martins (Associação Nacional de Fibrose Quística)

### **Direcção**

**Presidente** - Elsa do Céu Dias de Almeida Frazão Mateus (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, LPCDR)

**Vice-Presidente** - Inês Susana Pereira dos Santos Alves (Associação Nacional de Displasias Ósseas, ANDO Portugal)

**Tesoureiro** - Bruno Gago (UNAVE, Universidade de Aveiro)

**Vogal** – Ana Cristina Filipe Lopes (APIFARMA)

**Vogal** - José Antunes (JANSSEN)

### **Conselho Fiscal**

**Presidente** - Ricardo Fernandes (GAT - Grupo de Ativistas em Tratamentos)

**Vogal** - Rita Francisco (Associação Portuguesa Síndrome CDG e outras Doenças Metabólicas Raras, APCDG - DMR)

**Vogal** - Sofia Sá Cardoso (CCLAN, ALAN e consultora independente na área da oncologia)

## NOTAS BIOGRÁFICAS

**Beatriz Silva Lima** é Doutorada em Farmacologia, Professora titular de Farmacologia e Ciência Regulatória, da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, responsável pelo Departamento de Ciências Farmacológicas e coordenadora do Grupo de Investigação de Ciências Farmacológicas do iMED-UL - INSTITUTO DE PESQUISA DE MEDICAMENTOS E CIÊNCIAS FARMACÊUTICAS, onde também dirige o Grupo de Pesquisa em Segurança Não-Clínica e Ciência Regulatória.

Beatriz Silva Lima possui mais de 20 anos de experiência como especialista em ciência não-clínica e regulatória na agência de medicamentos em Portugal, Infarmed e na EMA, no Reino Unido. Até julho de 2012 foi membro do Comitê de Medicamentos Humanos (CHMP), Comitê de Terapias Avançadas (CAT) e Grupo de Trabalho de Conselhos Científicos (SAWP). Presidiu ao Grupo de Trabalho de Segurança (SWP) e participou como co-deputada nas discussões do ICH sobre as diretrizes ICH M3R2, S6R1 e S1 em nome da Comissão Europeia. Desde outubro de 2012, é consultora em estratégias não clínicas de desenvolvimento de medicamentos e fundou uma empresa de consultoria, Silva Lima Preklinika Limited. É, também, especialista não-clínica e membro do NDA Advisory Board, na Suécia. Desde janeiro de 2014, preside ao Comitê Científico da Iniciativa de Medicamentos Inovadores (IMI).

Áreas de pesquisa: Ciência Reguladora Segurança Não-Clínica; Farmacologia das doenças metabólicas;

Além disso, Beatriz Silva Lima está ativamente envolvida na educação internacional na área de ciência regulatória. I) Coordena um curso de segundo ciclo de Mestrado em Ciências Reguladoras na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa (RAMPS), ii) coordena com o Prof. Per Spindler (Universidade de Copenhaga) e Dr. Kirstin Meyer (Bayer Healthcare) a Módulo Não-Clínico sobre Diretrizes Regulamentares do Curso de Mestrado Europeu (financiado pelo IMI) SafeSciMet, iii) e um mestrado similar, financiado pelo IMI, ECMDC, liderado pela Universidade Semelweiss, Hungria, iv) integra o Curso PharmaTrain EUDIPHARM liderado pela Universidade de Lyon e faz parte dos docentes do curso de regulamentação da Medicademy, bem como do curso MIND (Universidade de Copenhague). Beatriz Silva Lima integra a plataforma nacional da EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, IMI), é membro do Steering Committee Plataforma Europeia da EUPATI e (Academia Europeia de Pacientes para Inovação Terapêutica) e é Co-Presidente do Executive Committee. Beatriz Silva Lima integra ainda vários grupos/projetos de trabalho dentro da EPAA (European Partnership for Animal Alternatives), NC3Rs UK e ILSI - HESI, EUA e é Editor-chefe da Seção de Ciências Regulamentares do Journal Frontiers.

**Nuno Sousa** (nascido em 1968) é Professor Catedrático e Presidente da Escola de Medicina da Universidade do Minho (EM-UM). É membro de conselhos de várias associações de educação médica e avaliação médica (NBME, EuroBMA).

Médico, Neurorradiologista. É Diretor do Centro Clínico Académico - Braga (2CA) no Hospital de Braga. É Coordenador do Domínio de Investigação em Neurociências no Instituto de Ciências da Vida e da Saúde (ICVS) da Universidade do Minho.

Foi Diretor do Curso de Medicina da EM-UM entre 2007-2017.

Publicou mais de uma 300 de artigos em revistas internacionais, tendo um fator H de 53, com mais de 10000 citações. Supervisionou dezenas de alunos de Doutoramento e Mestrado.

Nos últimos 5 anos coordenou vários projetos de investigação, com financiamento superior a 5M€.

Recebeu 6 prémios pelas suas atividades de investigação, incluindo o Prémio Janssen Neurociências e a Medalha de Ouro do Ministério da Saúde em 2011. É membro de várias comissões de saúde e de investigação nacionais e internacionais.

É Editor-Chefe da revista Frontiers in Behavioral Neuroscience. Membro do Board editorial das seguintes revistas: Molecular Neurodegeneration, Neurobiology of Stress e Neuropharmacology.

Foi, entre 2011-2015, Presidente da Sociedade Portuguesa de Neurociências e entre 2014-2016 Presidente do Conselho Científico das Ciências da Vida e da Saúde da Fundação da Ciência e Tecnologia. É atualmente o Presidente da Sociedade Anatómica Portuguesa.

É membro do Conselho Executivo da Fundação Bial.

É o Médico Chefe (CMO) da Pathena, SA.

Fundou 3 spin-offs: BnML, iCognitus e Enlightenment.

**Paulo Sousa Martins** é familiar de uma criança com Fibrose Quística (FQ). Para entender e lidar com a doença, inscreveu-se como voluntário na ANFQ - Associação Nacional de Fibrose Quística em 2015, onde desempenha um papel ativo desde então. É membro da Direção, responsável pela Comunicação e uma voz ativa entre famílias e pacientes. Representa a ANFQ na CF Europe (Federação das Associações Nacionais de FQ). É licenciado em História Moderna e Contemporânea e um possui um Mestrado em Marketing pelo ISEG / Universidade de Lisboa. Trabalha nas indústrias da Cultura e Entretenimento desde o final da década de 90.

**Elsa Mateus**, é doutorada em Antropologia (especialidade Antropologia da Saúde) pelo Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Diagnosticada com artrite idiopática juvenil em 1977, é atualmente Presidente da Direção da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e membro da Direção do Standing Committee of People with Arthritis/Rheumatism in Europe (PARE) na EULAR (European League Against Rheumatism). É membro da rede da EULAR de Patient Research Partners, pertencendo ao respetivo grupo de trabalho. Concluiu o curso Patient Expert on the Medicines Research & Development Process, pela EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) em 2015. É EUPATI Fellow e é presidente da Comissão Instaladora da associação EUPATI Portugal.

**Inês Alves**, é licenciada em Medicina Veterinária em 2006 pelo Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto e Pós-graduada em Cirurgia de Tecidos moles, em 2011 pela Universidade Lusófona, Lisboa. Aluna de Doutoramento entre 2011-2012 em Ciências Veterinárias pela Universidade de Évora (Grau não concluído).

Atualmente dedicada profissionalmente a advocacia de acondroplasia e outras displasias esqueléticas raras. Representante dos pacientes na rede Europeia de Referência Europeia, BOND, para as doenças raras ósseas, como ePAG (grupos europeus de representantes de pacientes). Este é um mandato oficial para representar a EURORDIS e as organizações de pacientes afiliadas por 5 anos.

Coordenadora do Projeto de Federação Europeia de Displasias Ósseas

Assessora científica da Fundação ALPE, com sede em Espanha. Organização sem fins lucrativos para acondroplasia e doenças ósseas raras.

Presidente da Direção e membro fundador da ANDO Portugal - Associação Nacional de Displasias Esqueléticas. Organização sem fins lucrativos, defendendo as displasias esqueléticas, doenças ósseas raras.

Criadora e escritora do blog "Beyond Achondroplasia" baseado em informações científicas sobre a acondroplasia, também com um componente significativo em linguagem leiga para melhor informar pacientes e famílias. Mais de um quarto de milhão de opiniões de 187 países registadas em 4 anos.

EUPATI Fellow – Graduada em 2016. Membro fundador da EUPATI Portugal. Embaixador Nacional da EUPATI.

**Bruno Gago**, Doutoramento em Farmácia pela Faculdade de Farmácia da Universidade de Coimbra, é desde 2008 professor assistente convidado no Departamento de Ciências Médicas da Universidade de Aveiro. É atualmente responsável por várias unidades curriculares relacionadas com farmácia e I&D de medicamentos e dispositivos médicos. Em 2009, como vice-diretor, implementou em Portugal o programa de formação em Medicina Farmacêutica baseado no Pharmatrain European Training Syllabus for Pharmaceutical Medicine. Desde 2014, em colaboração com a Dra. Judite Neves (chefe da Direção de Produtos de Saúde, INFARMED I.P.) coordena o curso em Dispositivos Médicos Desenvolvimento. Desde 2013, desenvolve

consultoria em pesquisa, desenvolvimento e certificação de Dispositivos médicos, sendo, desde abril de 2015 Consultor Sénior de Assuntos Regulatórios (Projetos de Dispositivos Médicos) na Blueclinical. Ltd. Em 2014, foi presidente da Direção da A3D - Association for Drug Discovery and Development. Em 2015, tornou-se membro da EFGCP Medical Technology Stakeholder Alliance, um Grupo de Trabalho do Fórum Europeu para Boas Práticas Clínicas, trabalhando ativamente na Taskforce EUDAMED. Integrou a National Liaison Team para a plataforma nacional da EUPATI e é membro da Comissão Instaladora da associação EUPATI Portugal, fundada em abril de 2017.

**Cristina Lopes**, é Mestre em Ciências Farmacêuticas, pela Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, com curso Pós-Graduado de Atualização em Farmacoepidemiologia Avançada realizado pela Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa. É Especialista em Assuntos Regulamentares pela Ordem dos Farmacêuticos e Pós-Graduada em Regulação e Avaliação do Medicamento e Produtos de Saúde, Faculdade de Farmácia, Universidade de Lisboa,

Assume o cargo de Diretora dos Assuntos Técnicos e Científicos na APIFARMA – Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica (desde 2003), depois de ter trabalhado durante mais de 10 anos na Indústria Farmacêutica, em lugares de Marketing Farmacêutico e de Direção de Assuntos Regulamentares.

Iniciou a sua carreira profissional como Técnica Superior de Saúde, nos Serviços Farmacêuticos do Hospital de Sto. António dos Capuchos – HSAC

As áreas de maior interesse incidem em temas como a Avaliação de Tecnologias de Saúde, a Política de Saúde e do Medicamento; o Acesso ao Mercado; a Regulação na área do medicamento: a investigação e ensaios clínicos; a literacia em saúde.

É atualmente aluna de Programa de Doutoramento em Medicamentos e Inovação Farmacêutica (i3DU) e candidata à Direcção da associação EUPATI Portugal, cuja Comissão Instaladora é atualmente presidida por Elsa Mateus.

**José Antunes**, é Diretor Médico e Regulamentar da Janssen. Licenciado em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade Clássica de Lisboa e com *Executive MBA* pela AESE/IESE. Iniciou atividades na Indústria Farmacêutica em 1998, na qualidade de responsável médico de uma empresa farmacêutica multinacional, desenvolvendo projetos diversos, em diferentes áreas terapêuticas e funcionais, designadamente na área de investigação clínica, incluindo a coordenação local de ensaios clínicos internacionais de Fases II e III e o desenho de ensaios locais intervencionais e não intervencionais. Integrou a Janssen em 2003, desempenhando atualmente as funções de Diretor Médico e Regulamentar. Assume igualmente funções de J&J Innovation Center Venture Lead em Portugal desde junho de 2014. Membro de diferentes comissões e grupos de trabalho na área da Investigação Clínica e da Inovação e Empreendedorismo em Saúde. É atualmente coordenador do Grupo de Trabalho de Investigação Clínica da APIFARMA. Autor de diversas publicações e comunicações na área de Medicina Farmacêutica.

**Ricardo Fernandes** trabalha na área do VIH há mais de uma década. Licenciado em Línguas e Literaturas Modernas pela Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa, integrou em 2000 a equipa da Associação Positivo ([www.positivo.org.pt](http://www.positivo.org.pt)), assumindo a Direção de Serviços do Projeto Espaço Positivo de Lisboa até agosto de 2017. Integra actualmente a direcção da Positivo como tesoureiro. Foi Vice-Presidente do GAT-Grupo de Ativistas sobre Tratamentos - [www.gatportugal.org](http://www.gatportugal.org), estando atualmente a exercer funções de Diretor Executivo.

Destaca-se o seu envolvimento na coordenação da PCAB (Portuguese Community Advisory Board), um órgão do GAT, constituído por membros da comunidade especializados, que reúne frequentemente com a indústria farmacêutica, mantendo-se independente desta. Coordenador do projecto Dar Voz aos Trabalhadores Sexuais, do GAT. Colaborador da newsletter Acção & Tratamentos, da qual foi director no primeiro ano de publicação (2007). Membro do European Aids Treatment Group (EATG – [www.eatg.org](http://www.eatg.org)), onde integrou o Steering Committee do European Community Advisory Board (ECAB), efetua revisões dos Folhetos Informativos que acompanham os antirretrovirais para a European Medicines Agency (EMA - [www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu)), na perspectiva da comunidade. Participa frequentemente nas principais

conferências europeias e internacionais dedicadas à área do VIH e SIDA e é coautor de artigos na área do estigma e do rastreio precoce do VIH.

**Rita Francisco** é licenciada em Genética e Biotecnologia pela Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. Possui o grau de mestre em Genética Molecular atribuído pela Universidade do Minho. Atualmente, encontra-se a fazer o doutoramento em Biologia na faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade NOVA de Lisboa, dedicando-se a compreender da afetação imunológica em pacientes com Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG). O seu trabalho de investigação é realizado no âmbito da rede de investigação internacional contruída e liderada por pacientes CDG & Allies – Professionals and Patient Associations International Network (CDG & Allies – PPAIN, <http://www.researchcdg.com/>). A Rita é ainda voluntária na Associação Portuguesa para as CDG e doenças metabólicas raras relacionadas (APCDG-DMR, <http://www.apcdg.com>), onde desempenha as funções de liason da comunidade CDG e CDG social manager. Neste momento, a Rita é também uma das alunas da 3ª edição do curso EUPATI Expert Training Course.

**Sofia Sá Cardoso**, licenciada em Ciências Farmacêuticas e MBA com especialização em Marketing, foi Diretora Executiva da Associação Portuguesa Contra a Leucemia. Membro e fundadora do Steering Committee da CLLAN (Chronic Lymphocytic Leukemia Patient's Advocates Network), membro do LePaF; membro do Steering Committee, com responsabilidade de Tesoureira na recém-criada coalizão de Leucemias agudas, ALAN - Acute Leukemia Network – também integrada no LePaF; Consultora independente e membro de vários Advisory boards em oncologia e de Patient Advocacy, a nível nacional e internacional.