



Formação dos CCAP nos sites PROVE IT LPA

Ezio Távora dos Santos Filho
Coordenador CCAP

PROVE IT LPA – TREAT TB - REDE TB
Assembléia da REDE TB 23 maio 2011
Auditório Harley Pacheco, UFRJ

O QUE É UM CCAP

- Comitê Comunitário de Acompanhamento em Pesquisa
- Formado por pesquisadores, profissionais de saúde e representantes das pessoas afetadas pela doença objeto da pesquisa
- Não se confunde com o Comitê de Ética em Pesquisa
- É independente dos financiadores da pesquisa
- Não é regulado pelo Pesquisador Principal

Para que serve um CCAP

- Promove a interlocução entre pesquisadores e profissionais e pessoas afetadas envolvidas na pesquisa
- Formaliza um espaço de troca regular de informações
- Espaço de ligação entre as representações comunitárias e a(s) pesquisa(s) em questão
- Estabelece um vínculo entre a pesquisa e a comunidade de pessoas vulneráveis a doença relativa à pesquisa, na medida em que leva perspectivas das pessoas afetadas e traz informações sobre o avanço
- Ajuda a orientar a condução da pesquisa, conforme entendimentos e experiências dos afetados

O que queremos do CCAP

- Garantir a divulgação de informações acerca do andamento e resultados da pesquisa
(Atualização sobre os progressos e os obstáculos enfrentados)
- Promover um maior entendimento por parte das orgs. da sociedade civil acerca dos objetivos da pesquisa
- Gerar legitimidade (pelo reconhecimento da validade do objeto) da pesquisa
- Gerar demanda para a implementação dos resultados da pesquisa, quando válidos para a sociedade.

Por que o CCAP é tão importante

- Auxilia na formação da opinião pública que pode acelerar a implementação do melhor método de diagnóstico rápido para a tuberculose sensível e resistente no país, no âmbito do SUS
- Cria um ativismo consciente das condições dos diagnósticos para a TB no Brasil
- Promove o fortalecimento da rede laboratorial em tuberculose
- Permite uma avaliação mais adequada dos custos e impacto do estudo

Como se organiza

- Coordenação
- Pontos focais (enquanto a coordenação de cada CCAP não estiver definida)
- Reuniões regulares (mensais) de curta duração
- Idealmente, uma consistente representação de profissionais da ponta e representantes comunitários, dos afetados
- Convidados

Proposta

- Formação de CCAP local
- Auxílio na coordenação e organização
- Divulgação de informações, Rede TB, Redes!
- Troca de experiências regulares com outros sites 2 a 3 vezes por ano
- Troca de experiências com outros estudos

Necessidade primeira

- Convidar profissionais e ativistas
- Identificar representantes, responsáveis pela organização inicial (pontos focais)
- Definir coordenação
- Coordenar as atividades com os pesquisadores

DAR A CONHECER E CONSULTAR OS CCAP:

- **Termo de Consentimento**
- **Formulários de entrevistas**

O que foi feito até agora

- DEZEMBRO 2011
- Proposta: três workshops
 - o primeiro com os pesquisadores, responsáveis (direção) da unidade de saúde e possivelmente gestores
 - O segundo com os ativistas e outros parceiros (academia, outros setores, outros programas)
 - O terceiro com pesquisadores e ativistas

São Paulo

- 1º de dezembro, reunião com Direção do Instituto Clemente Ferreira, pesquisadores e outros(as) funcionários. Local: próprio ICF Presença da Coordenadora da Div TB SES-SP.
 - NOVE PARTICIPANTES, inclDirProj e Coord Clinica
- 09.12.2010 – reunião com ativistas, capitaneado pela Rede Paulista de Controle Social. Abertura e encerramento pela Diretora interina do ICF. Representação da PCT-SMS - São Paulo (representando também a Div TB SES SP). Participação pela responsável pelo projeto no ICF e de outros funcionários envolvidos no projeto.
 - DEZOITO PARTICIPANTES
 - (“3º workshop” integrado)

PRODUTO:

 - IDENTIFICAÇÃO DE PONTOS FOCAIS, COORDENAÇÃO INTERINA PARA O CCAP (REDE PAULISTA). AGENDAMENTO DE REUNIOES PARA MEADOS DE JANEIRO, DATA A CONFIRMAR.
 - NA OCASIAO FORMALIZARAO A FORMACAO DO CCAP EM CONJUNTO COM OUTROS ATIVISTAS.
 - ENVIO DE QUATRO ATIVISTAS AO PRIMEIRO WORKSHOP GERAL NO RIO

Fortaleza

- 1ª reunião: 07.12.10 Hospital de Messejana, seis participantes
 - Direção do estudo
 - Presença profissionais envolvidas na pesquisa
 - Coordenação Estadual (PCT-SES-CE)
- 2ª reunião: 08.12.10 Hotel Holiday Inn, 11 pessoas
 - Ativistas
 - Academia
 - Outros programas
 - Presença de outros programas (DST/Aids)
- 3ª reunião: na sequencia da 2ª, mesmo local, 13 pessoas
 - Direção do estudo e Coordenadora PCT-SES-CE

PRODUTOS

- IDENTIFICAÇÃO DE TRES PONTOS FOCALIS
- PLANEJAMENTO DE ATIVIDADES: 12 JANEIRO 14H00 HOSP MESSEJANA C OUTROS PARCEIROS E CONVIDADOS.
- NA OCASIAO FORMALIZARAO A FORMACAO DO CCAP EM CONJUNTO COM OUTROS ATIVISTAS E PROGRAMAS. APOIO PROGRAMAS DST AIDS
- ENVIO DE TRES ATIVISTAS AO PRIMEIRO WORKSHOP GERAL NO RIO

Rio de Janeiro e Niterói

- Reunião com ativistas no Grupo Pela VIDDA-RJ na sexta-feira 10.12.2010, sete participantes
 - Participantes de outros CCAP
 - Ativistas interessados em TB-HIV
 - Representação do Forum de ONG TB RJ

Encontros RJ (dois sites)

- Almoços de trabalho durante I Workshop
- Niterói 2ª feira 13.12 e Rio 3ª. Feira 14.12.10

PRODUTOS

- Planejamento de reuniões com outros parceiros
- Reunião com direção do Instituto Ary Parreiras
- Discussão entre site local ou site do Grande Rio
- Reunião em fevereiro com Forum ONG TB RJ

Site local. Reuniões no InstitutoAryParreiras.

Rio e Niterói

- Um CCAP apenas do Rio e outro para ou do Niterói
- Realidades distintas, modo de operação diverso.
- Proposta de interação eventual com GeneXpert TB pulmonar sensível (Projeto Gates)
 - Coordenação a cargo da SMSDC-Rio

Em 2011 (1)

- Reunião em janeiro CCAP Fortaleza
- Reuniões em todos os quatro CCAP para a análise de cinco documentos do PROVE IT que requeriam análise comunitária
 - formulários de entrevista pacientes
 - fases baseline
 - intervenção
 - TCLE estudo clinico
 - TCLE pesquisa transferência de políticas
 - Para os pesquisadores
 - Para os membros dos CCAP

Em 2011 (2)

- Apresentação sobre os CCAP para os parceiros da UNION na Partners' Meeting Liverpool mar
- Aprovação das modificações pelos CEP UNION (EAG) e UFRJ.
- Continuidade das reuniões em Niterói e no Rio em março e abril
- Acompanhamento com os membros nos quatro sítios
- Descontinuidade da regularidade por falta provisória de recursos
 - Renovação UNION
 - Suspensão provisória do financiamento pela Parceria Brasileira via BEMFAM – justificativa: aparente mudança das políticas de doação da Eli-Lilly

Observações e inovações da proposta do CCAP

- Um número consistentemente maior de sensibilizados e interessados em acompanhar ser informado da pesquisa nas cidades dos diversos sites do que participantes regulares
- Fator inovador da iniciativa
 - Em tuberculose
 - Em pesquisa laboratorial
 - Objetivo de formar ativistas capazes de articular e demandar para a implementação das futuras diretrizes de diagnósticos segundo o resultado do estudo (mudança de políticas)

Possibilidade de financiamento

- CCAP custam. Coordenação, organização reuniões, envolvimento dos setores constituintes
- Apoio para a mobilização inicial dos CCAP pela Eli-Lilly por meio da Parceria Brasileira (BEMFAM)
- Financiamento parcial pela Union (dentro do projeto PROVE IT LPA) para reuniões anuais de trocas com outros sítios e CCAP
- Possibilidade de apoio de outros parceiros

Logo utilizado na capacitação inicial



tbhiv@eziocon.net

tbhiv@eziocon.net

Obrigado pela atenção!