

# 3<sup>o</sup> ENCONTRO NACIONAL DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA & INOVAÇÃO BIOMÉDICA

21 MAIO | ISCTE LISBOA

**AICIB** | AGÊNCIA DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA E INOVAÇÃO BIOMÉDICA



# Inovação em Saúde Digital na Transformação dos Sistemas de Saúde e da Prática Clínica

O envolvimento do doente na transformação digital na IC&IB

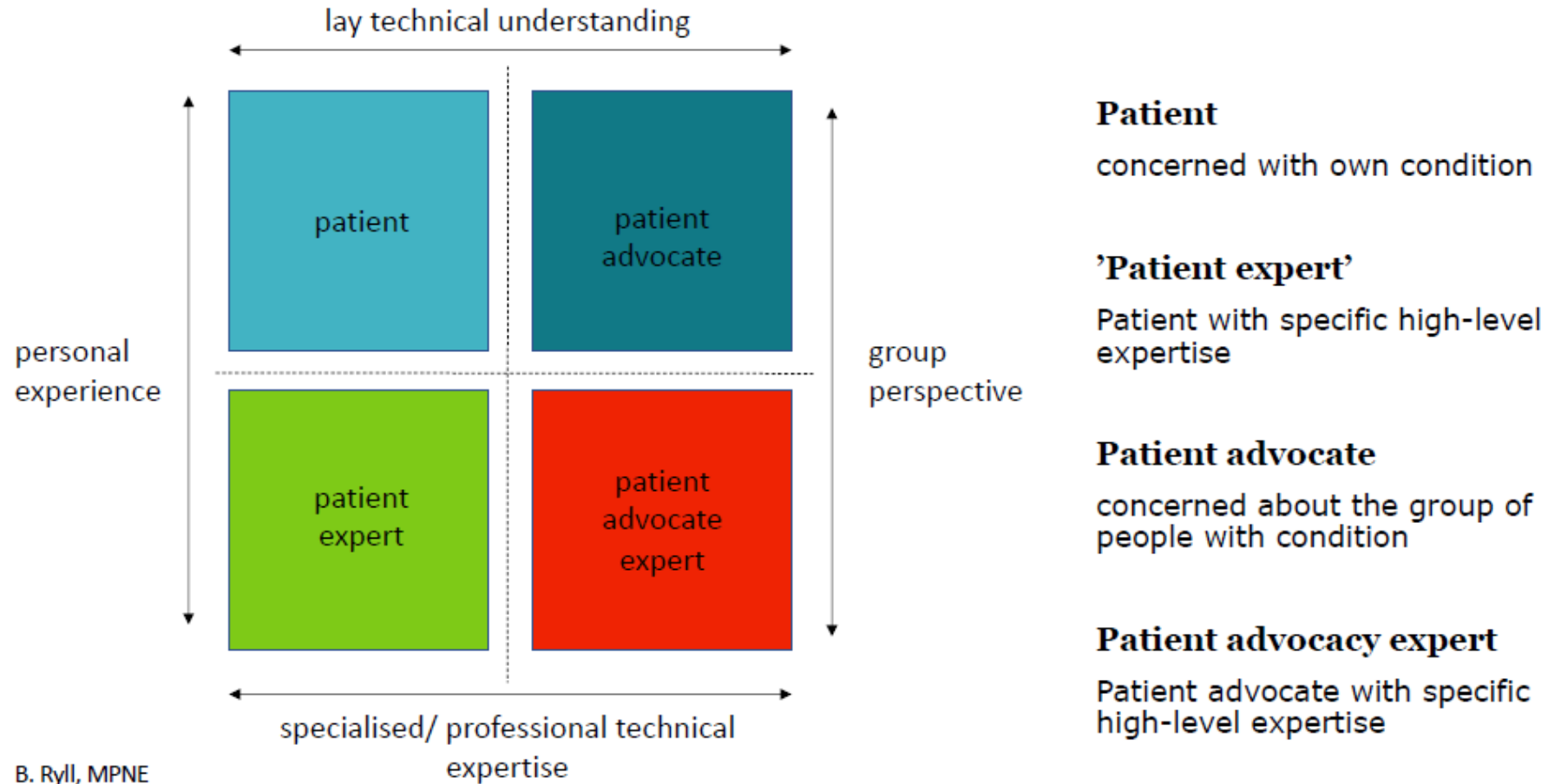
Tamara Milagre

Associação EVITA – Cancro Hereditário



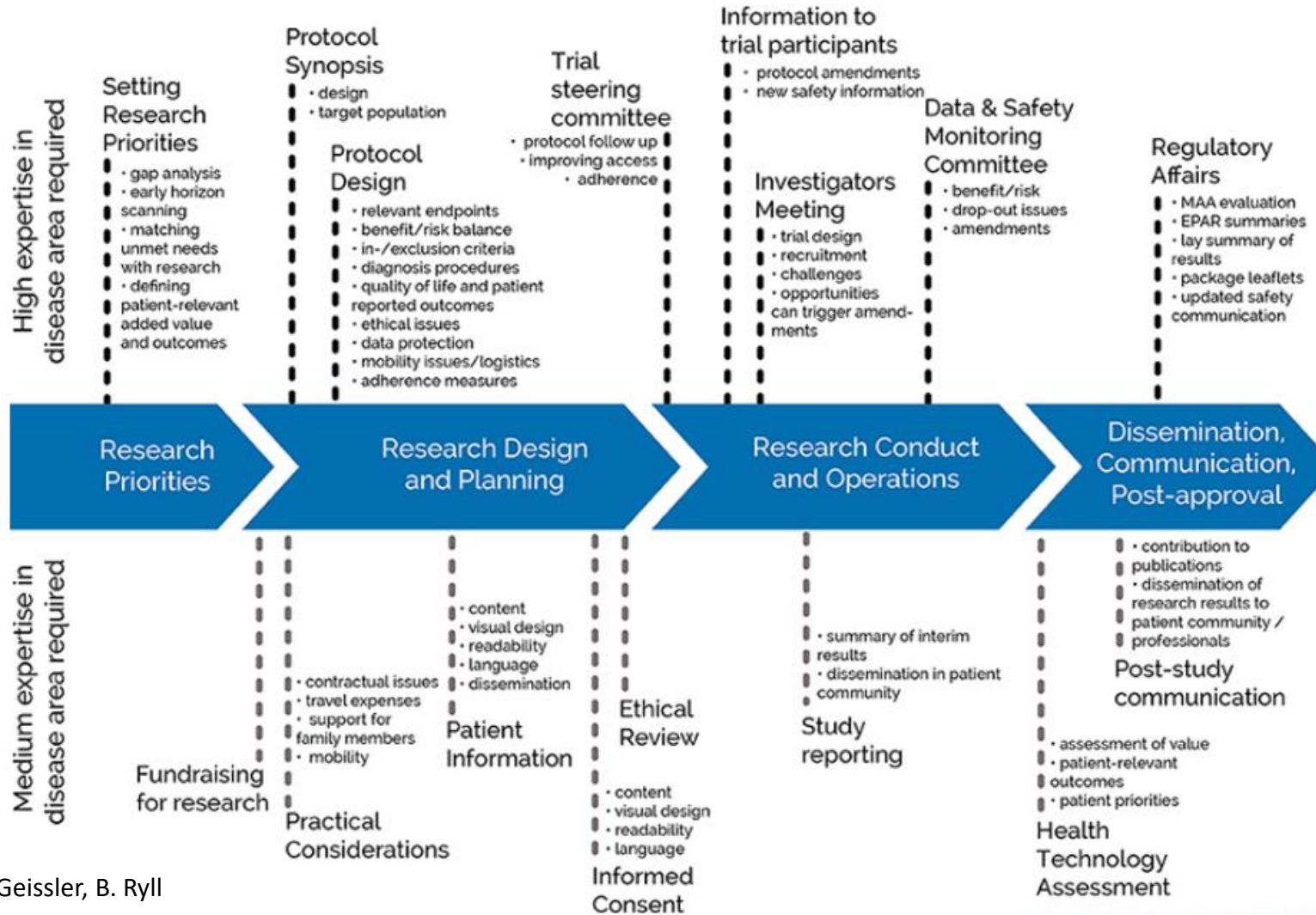
# O envolvimento do doente na IC&IB

**Patient involvement- input = output.**  
Patients, patient advocates and levels of expertise



# O envolvimento do doente na IC&IB

## Patient involvement in medicines R&D



J. Geissler, B. Ryll

Publicações:

[2021\\_06\\_01 Principles Paper bf.pdf \(gesundheitsforschung-bmbf.de\)](#)

[Patient organisations' views, motivations and experiences on patient involvement in cancer research: a pilot study in Portugal | BMJ Open](#)

# O envolvimento do doente na transformação digital na IC&IB

Lacunas graves na oncologia, especialmente na área do **Cancro Hereditário** (CH), o cancro com o maior potencial de **prevenção** e **deteção precoce**:

## Factos:

- **10%** de todos os casos de cancro
- afeta **grupo de órgãos**
- surge em **idade precoce**
- é o cancro **mais caro**
- só **20% - 30%** dos portadores estão identificados\*
- **> 50%** dos doentes com cancro hereditário não cumprem as indicações para teste genético\*\*
- **baixa literacia genética** na sociedade civil e médica
- **tempos de espera** inaceitáveis
- falta de informação sobre **opções de fertilidade** e falta de resposta (DGPI)



- **informação CH dispersa**
  - a **complexidade** dificulta a identificação
  - **desconsideração** dos primeiros sintomas (subdiagnóstico)
  - **diagnósticos tardios**
  - falta de acompanhamento na **saúde mental**,
  - **tempos de espera** inaceitáveis
  - **iniquidade no acesso**,
  - **falta de estratégia**
- (Recomendações PROGO: [Cancro Hereditario](#))

On top:

**Não temos dados (RON)**

Sem **dados** não geramos **conhecimento** para a **investigação** e o **desenvolvimento** baseados nas **necessidades reais**

\*[ERN-GENTURIS-flyer-Version2437.pdf](#)

\*\*[Underdiagnosis of Hereditary Breast Cancer: Are Genetic Testing Guidelines a Tool or an Obstacle? - PMC \(nih.gov\)](#)

# Como agilizar o processo e acelerar acesso?

## Como explicar um universo em poucos minutos?

[EVITA x Da Weasel \(youtube.com\)](https://www.youtube.com/watch?v=EVITA)

Plataforma eletrónica para TODOS:



## Perfil de Utilizador – Encarregado dos seus dados

Qualquer cidadão preocupado como o seu risco para cancro, portadores de alteração genética identificados (saudáveis e doentes) e todos os doentes oncológicos, com as seguintes funcionalidades:

- **Avaliação do seu risco** para CH através dum questionário com resultado imediato
- **Literacia** em saúde, resumos leigos de artigos científicos, *newsletter*, *webinars*
- **Informação** sobre ensaios clínicos em recrutamento na Europa
- **Área clínica**: espaço seguro para *upload* de todo o processo clínico de forma centralizada para ultrapassar a barreira da **falta de interoperabilidade** de sistemas e prevenindo o **desperdício** (duplicação de exames e análises...), e ainda, um diário clínico com possibilidade de conceder acesso ao médico oncologista autorizado = médico pode preparar melhor a próxima consulta rentabilizando o **tempo escasso durante a consulta**
- **Agenda** para marcar consulta
- **Telemedicina**: Aconselhamento genético e consulta de psicologia
- **Ferramenta** concebida para a **participação ativa** em questionários de projetos de **investigação**
- **APP**

A EP respeita os **princípios FAIR** e pretende intergrar o **EHDS** [FAIR Principles - GO FAIR \(go-fair.org\)](https://www.go-fair.org/)

# Perfil do utilizadores “Profissional de Saúde” e “Investigador”

## Médico oncologista:

- Por autorização prévia, terá acesso à informação selecionada na área clínica pelo utilizador
- Canal de comunicação (diário clínico)

## Médico Geneticista:

- Área reservada para Vídeoconsulta de Aconselhamento Genético, encurtando o tempo de espera

## Psicólogo:

- Área reservada para Vídeoconsulta de Psicologia

## Investigador:

- Questões de investigação com seleção do público alvo
- *Output* de relatório
- Acesso ao reservatório de pesquisas anteriores
- PROMs, PREMs, RWD, RWE

[EVITA Platform](#) em breve disponível em inglês e outras línguas



# Oportunidades de colaboração com TODOS os stakeholders

Com o *Patient Trust* do nosso lado, facilitamos

- Alcançar o público alvo para **recrutamento** no âmbito de ensaios clínicos de forma descentralizada
- Apurar **necessidades reais**
- Produzir **dados** gerados pelos utilizadores ➡ futura aplicação de **IA**
- Realizar **PROMs** e **PREMs**
- Produzir **RWD** e **RWE** com dados gerados pelos utilizadores
- Inovar a **investigação** centrada na saúde (prevenção) e no doente
- Promover a **prevenção do desperdício e da doença**
- Trazer **valor** para o sistema

Para **reforçar o compromisso da colaboração** *GROW THE FLOW*

*evita*  
PLATFORM

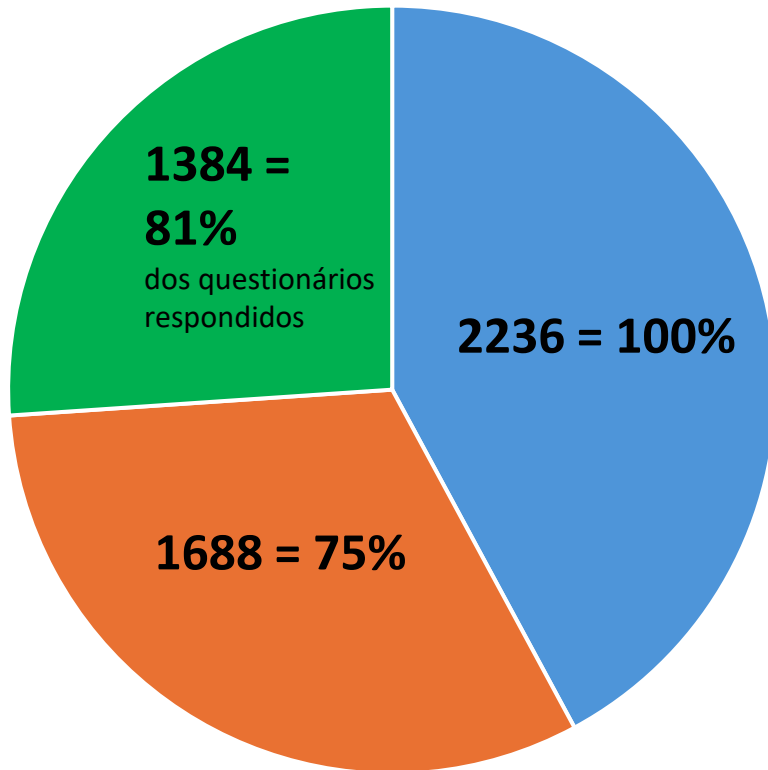
*evita*  
PLATFORM *evita*  
PLATFORM

- Divulgação da EVITA Platform em eventos médicos e científicos nacionais (APMGF, ASPIC, SPO, SPGH, AICIB, APIFARMA, NCH Portugal, etc.) e internacionais
- Divulgação durante a consulta médica de MGF, Oncologia, Genética Médica e outras especialidades interligadas
- Divulgação em salas de espera (folhetos e posters com QR-code)
- Passar a palavra

Na **EVITA**, já estamos a integrar vários **projetos nacionais e internacionais**, garantindo a **sustentabilidade**. Somos um parceiro valioso para assegurar a **investigação centrada na saúde e no doente**, PPIE, disseminação e comunicação.



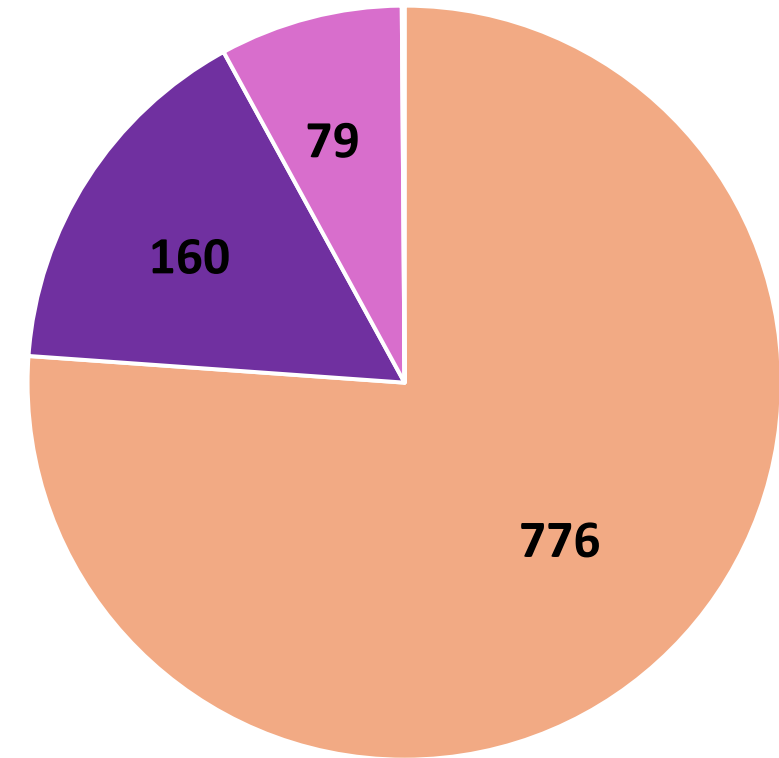
# Dados da utilização da EP, só sendo disponível o perfil de **Utilizador** 22.02.2024 – 18.05.2024 (3 meses):



■ Registos ■ Avaliações ■ Risco elevado

2236 Registos  
1688 Avaliações (Questionários)  
1384 “Risco elevado”

766 “O meu Perfil” (dados demogr.,  
historial de cancro)  
160 Doentes Oncológicos  
79 Cancro da Mama



■ Perfil ■ Cancro ■ CdMama

## Parceiros Platinum



## Parceiros Silver



## Parceiros Gold



## Donativos



Pierre Fabre



## Prémios



## Agradecimentos:



na pessoa do Pedro Silva Gomes  
Cláudia Monge



## EVITA DREAM TEAM



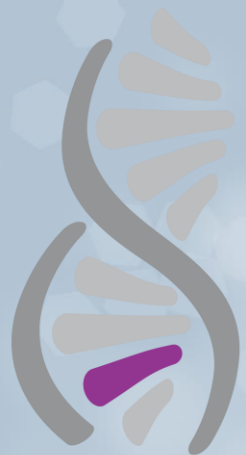
Catarina Ferreira (Scientific Advisor)

Tatiana Vassilevskaia (Project Manager EP)

Laura Carreto (Int. Project Manager)

Mariana Coutinho (Best Assistant to Direction)

Vanessa Ferreira (Humanized Solutions, PPIE)



evita®

ASSOCIAÇÃO EVITA • CANCRO HEREDITÁRIO

<https://evitacancro.org/>

evita®  
PLATFORM

<https://evitaplatform.org/>

**Juntos podemos salvar mais  
vidas e construir a medicina  
do futuro!**  
**Muito obrigada pela vossa atenção.**

Para mais questões sobre a EP: [tatiana.vassilevskaia@evitacancro.org](mailto:tatiana.vassilevskaia@evitacancro.org)

Project manager EVITA Platform