

Hospital

**“DEVIA EXISTIR UMA LEI
DE DADOS DE SAÚDE.
A TUTELA ESTÁ
A ESTUDAR ESSA HIPÓTESE”**

Henrique Martins
Presidente do Conselho de Administração SPMS



**PARA MUITOS
UMA VIDA ATIVA
TERMINA
DEMASIADO CEDO**

**OS NOSSOS
CIENTISTAS
NÃO ACEITAM
ISSO**



Em 2050, a população mundial com mais de 60 anos já terá duplicado para os 2 mil milhões de pessoas, o que torna as doenças relacionadas com a idade, num desafio ainda maior para a sociedade.

É por isso que procuramos ajudar as pessoas a permanecerem mais saudáveis e mais ativas na terceira

idade, seja através de tratamentos específicos para o cancro, doenças cardiovasculares e oftalmológicas ou formas de manter ativas as pessoas com artrite.

Porque a vida não deve parar aos 60. Para saber mais sobre como as nossas inovações ajudam a mudar vidas para melhor, entre em www.bayer.pt



Science For A Better Life

ÍNDICE

EDITORIAL	4
REALIDADES	6
ANÁLISE	8
GRANDE ENTREVISTA	22
OPINIÃO	28
INOVAÇÃO	30
APDH	38



Revista da Associação Portuguesa para o
Desenvolvimento Hospitalar



Diretora

Ana Escoval

Coordenadora

Marina Caldas

Redação

Edite Espadinha, Marina Caldas, Marina Tovar Rei,
António Santos e Ana Tito Lívio

Editora de Arte e Paginação

Ana Rita Gama

Fotografia

Marina Rei e APDH

Revisão

Ana Escoval, Ana Tito Lívio, António Santos,
Marisa Cristino, Paulo Espiga, Rita Santos

Diretor Comercial

José Ferreira

Impressão

UE

Tiragem

4.000 exemplares

Distribuição

Gratuita

Periodicidade

Bimestral

Projeto



Rua do Andaluz, nº 7 – 3º
1000-005 Lisboa
Tel: 213 805 160 - Fax: 213 805 169
geral@companhiadeideias.com

Propriedade

Associação Portuguesa para o Desenvolvimento
Hospitalar (APDH)
Gabinete HOPE&IHF Portugal

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 Lisboa

Tel. 217548278/79

Telm. 963668745

Email: geral@apdh.pt

HOPE: hopemail@hope.min-saude.pt

IHF: ihf@ihf.min-saude.pt

Website: www.apdh.pt





Editorial

“Morre menos gente de cancro ou de coração do que não saber para que vive; e a velhice, no sentido de caducidade, de que tantos se vão, tem por origem exatamente isto: o cansaço de se não saber para que se está a viver”

Silva, Agostinho da (1965) – *As Aproximações*. Lisboa: Guimarães Ed., 1ª Ed., 148 p.

A operação em atividades de saúde requer informação sensivelmente crítica para responder bem à sociedade, aos cidadãos e particularmente aos utilizadores dos serviços de cuidados de saúde, suscitada pelas autoridades e profissionais, no quadro da decisão clínica, da administração da saúde e do financiamento dos agregados de atos prestados.

A sistematização da informação em saúde em Portugal deu os seus primeiros passos, nas décadas de 1970 e de 1980, respetivamente na área clínica, com os registos nacionais de doenças e de vacinas, e na área da economia dos recursos, com o desenvolvimento e implementação da contabilidade analítica e dos GDH nos hospitais públicos, neste caso, com o trabalho precursor e rigoroso do notável Prof. Augusto Mantas, agraciado em 2016 com a medalha de ouro de serviços distintos do Ministério da Saúde.

Seguiram-se entretanto períodos de fomento alternado de capacidade própria da tutela da Saúde e da cooptação da disponibilidade existente no mercado, com forte alavancagem de alguns centros de investigação académica, para o desenvolvimento de múltiplos módulos de suporte à ação clínica médica, de enfermagem, de farmácia e de terapêutica, e de apoio à ação de gestão na faturação de serviços prestados a terceiros, na contabilidade de gestão, na logística, bem como em protótipos de transoperabilidade e redes de

A informação em saúde

partilha de informação.

A envergadura da atual e vindoura infraestrutura de informação em saúde assume foros de complexidade e de dilemas éticos, desde logo, em sede de produção, como de propriedade e de acesso, que importam ao esclarecimento, à transparência, à segurança e à reserva da própria informação.

Se os profissionais de saúde têm um papel preponderante na produção de informação, por ela ser crítica para o juízo e decisão clínica, bem como para opções de gestão, a verdade é que não detêm a outorga da mesma e estão mesmo, outrossim, indelevelmente ligados à salvaguarda da sua reserva privada personalizada, sob a insígnia do próprio estatuto profissional.

Por outro lado, a necessidade de produzir informação em saúde não pode sacrificar a relação profissional de ajuda, antes, pelo contrário, as ferramentas têm de suficientemente amigáveis para gerar maior disponibilidade de tempo para a relação terapêutica, para a formação e para a investigação clínica.

A recentemente aprovada Estratégia Nacional para o Ecosistema de Informação de Saúde 2020, na reunião do Conselho de Ministros, de 15 de setembro, dia da celebração do 37º aniversário do SNS, visa entre outras a melhoria de funcionalidades e a optimização de recursos.

Mas a bondade do conceito estratégia nacional, tal como nos ensinam os ensaios do Prof. Adriano Moreira, a este respeito, tem que considerar a história, a experiência recente e principalmente pensar muito sobre o futuro que convenha às pessoas saberem para que estão a viver. ■

A Direção da APDH



BE WELL.
A PROMISE MADE TO THE WORLD.*

* FIQUE BEM.
UMA PROMESSA QUE FAZEMOS AO MUNDO.

www.msd.pt www.univadis.pt Linha Verde MSD 800 20 25 20

Merck Sharp & Dohme, Lda. Quinta da Fonte, Edifício Vasco da Gama, 19- Porto Salvo 2770-192 Paço de Arcos. NIPC 500 191 360.
Copyright ©2011 Merck Sharp & Dohme Corp., é uma subsidiária de Merck & Co., Inc., Whitehouse Station, NJ, EUA.

Todos os direitos reservados. CORP-1021808-0000

O QUE FAZ PELA SUA SAÚDE?

Hoje em dia e cada vez mais com o passar do tempo vou-me apercebendo o quanto a saúde é um assunto bastante importante na minha vida.

As doenças atualmente cercam-nos por todos os lados e temos de ser bastante pró-ativos para as combatermos. Infelizmente o nosso dia a dia nem sempre nos permite a pratica de desportos e alimentação equilibrada e acabamos por ter dificuldades em nos proteger de nós próprios.

Eu, Mafalda Leitão, faço um esforço diário na minha alimentação para ingerir bastantes líquidos em especial água, essencial ao nosso organismo. Na minha alimentação predominam em maior quantidade as carnes brancas e peixe sempre acompanhado de uma salada variada, adoro rúcula, agrião, alface e tomate. Apesar de menor como também uma pequena quantidade de carbo-hidratos que nos dão a energia que precisamos todos os dias.

Já há alguns anos que moro num condomínio na linha de Cascais, que utilizo bastante para passear os meus cães onde me exercito logo pela manha e mais ao final do dia. Diariamente tento ainda aproveitar o magnifico paredão para fazer grandes caminhadas junto ao mar, que não só exercita o corpo como a alma.

Penso que estes pequenos gestos me ajudam a reduzir o risco de algumas doenças que são provocadas pelos nossos maus hábitos.

**MAFALDA
LEITÃO**

DESIGNER





Descobrir como
se fosse a
1ª vez

A mais antiga empresa farmacêutica do mundo está mais nova do que nunca. Na vanguarda da ciência e da tecnologia, como sempre esteve, a Merck não tem só uma nova imagem. Em Portugal, tem novos projetos de apoio ao doente, parcerias com institutos de investigação e um prazer renovado de saber e descobrir, sempre como se fosse a primeira vez.



Descubra mais em
merck.pt

MERCK



Carlos Moraes

Presidente da Associação Bate Bate Coração
Diretor do Serviço de Cardiologia
do Hospital Fernando Fonseca E.P.E.

Bate bate coração

As doenças cardiovasculares são a principal causa de morte em Portugal. As mortes de causa cardiovascular: acidente cerebrovascular (AVC) e por doença das artérias coronárias (enfarte agudo do miocárdio) matam mais que o cancro do pulmão, da mama, do estômago ou a SIDA. É um facto desconhecido para a maioria dos portugueses porque há doenças muito mais conhecidas ou mais debatidas.

Metade das mortes por doença cardíaca são por arritmias. A causa principal de morte súbita (aquela que ocorre de forma inesperada e imprevista) são as arritmias cardíacas (90% dos casos).

A arritmia crónica mais frequente é a fibrilhação auricular atingindo cerca de 1 em cada 10 portugueses com mais de 70 anos. A fibrilhação auricular aumenta em 5 vezes o risco de ter um AVC sendo a causa de cerca de 20% dos AVC. Estima-se que em Portugal existam cerca de 250.00 indivíduos com fibrilhação auricular e em risco de ter um AVC.

A Associação Bate Bate Coração é uma associação científica e técnica privada sem fins lucrativos, englobando médicos, enfermeiros, técnicos e doentes.

A Associação tem por objetivo a promoção e sensibilização da população em geral para as arritmias cardíacas, educar sobre os seus riscos, esclarecer sobre os meios de diagnóstico e tratamento existentes e desenvolver atividades e estratégias de prevenção de morte súbita na população.

São atividades regulares da Associação:

- Informar e educar sobre as arritmias cardíacas;
- Aumentar o conhecimento na população sobre os meios de diagnóstico e tratamento das arritmias;
- Promover melhores cuidados e melhor qualidade de vida para os doentes com arritmias;
- Desenvolver ações com vista a facilitar a acessibilidade a cuidados de saúde nos doentes com arritmias;
- Implementar estratégias de prevenção de morte súbita em grupos de risco;
- Promover a divulgação de centros de excelência para o diagnóstico e tratamento de arritmias;
- Avaliar as necessidades dos doentes com arritmias;
- Divulgar na população um melhor conhecimento sobre a terapêutica das arritmias nomeadamente

disponibilizando informação atualizada e validada cientificamente sobre as inovações terapêuticas farmacológicas e com dispositivos médicos.

A Carta Global de Direitos dos Doentes com Fibrilhação Auricular (FA) foi criada em 2014 por cerca de 30 associações de doentes e profissionais de saúde representando 20 países, para dar uma voz única a um movimento mundial, que tem por objetivo apelar para melhores cuidados e tratamento dos doentes com FA e em risco de sofrer um AVC associado a FA.

A Carta faz recomendações sobre as ações críticas que os decisores políticos, os prestadores de cuidados de saúde, os pagadores dos cuidados de saúde e os governos nacionais podem desenvolver para salvar vidas e reduzir a carga do AVC e os enormes custos a ele associados. O Projecto SIGN AGAINST STROKE ("Assine Contra o AVC") pretende recolher a nível mundial 1.7 milhões de assinaturas - o número estimado de AVC's relacionados com a FA que ocorrem por ano no mundo - de apoio à Carta Global de Direitos dos Doentes com Fibrilhação Auricular de forma a pressionar os Governos de todos os países a incluírem nas suas agendas programas de combate a este flagelo. Até ao dia de hoje foram recolhidas cerca de 1 milhão de

assinaturas.

A Associação Bate Bate Coração, co-autora desta Carta, promoveu a sua divulgação, mobilizando todos os portugueses a assinar a Carta, promovendo maior esclarecimento público e informação sobre a Fibrilhação Auricular, o seu diagnóstico e os tratamentos disponíveis.

Durante o corrente ano a Associação BBC desenvolveu diversas iniciativas com o objetivo de educar os portugueses para a importância da medição do ritmo cardíaco através da pulsação, uma manobra simples, custo-eficiente, para detetar facilmente a FA permitindo um diagnóstico e tratamento precoce.

Ao fornecer informação correta e atualizada sobre arritmias estamos a contribuir para que os doentes e a população em geral compreendam melhor os problemas do ritmo cardíaco. Queremos contribuir para um debate nacional em torno do tema das arritmias cardíacas, ensinar as pessoas a medirem a sua pulsação e a conhecerem melhor o ritmo do seu coração. Pretendemos aumentar o conhecimento dos portugueses sobre os novos métodos de diagnóstico e tratamento das arritmias e promover estratégias que permitam melhorar a qualidade de vida dos doentes com arritmias e prevenir a morte súbita.





Pretendemos também incentivar a população a procurar mais informação sobre as formas de prevenção e tratamento das arritmias cardíacas, assegurando o reconhecimento pelos portugueses da gravidade das arritmias cardíacas e da sua associação ao acidente vascular cerebral e à morte súbita, contribuindo assim para uma melhoria do diagnóstico e tratamento destas doenças em Portugal.

Organizamos regularmente os “Encontros Bate, Bate Coração” onde doentes, profissionais de saúde e população em geral partilham experiências e conhecimentos sobre arritmias.

Em parceria com Universidades Sénior e Juntas de Freguesia temos realizado em todo o país, aulas temáticas com uma componente teórica e prática para educar para o tema das arritmias e incentivar as pessoas a medir a pulsação de forma mais regular. Estas aulas estão abertas à comunidade local onde as universidades estão inseridas.

Em Julho de 2016 em parceria com a Câmara Municipal de Sintra organizámos o evento “No Coração de Sintra” onde mobilizámos a população de Sintra a partilhar um dia connosco no Palácio podendo assistir a palestras, realizar

raastreios cardiovasculares, participar em aulas de Ginástica, aprender a cozinhar de forma saudável ou visitar uma exposição de trabalhos realizados por crianças, no âmbito do projeto “Coração Tic-Tac”.

A Associação disponibiliza um site completo (www.batebatecoracao.pt) e atualizado sobre arritmias cardíacas, promovendo um diálogo permanente com as pessoas através de respostas a dúvidas e perguntas colocadas, mas também com a colocação regular de novos conteúdos no site. Através da nossa página no facebook promovemos diariamente a partilha de testemunhos e informação relevante sobre arritmias cardíacas e as atividades desenvolvidas pela Associação.

Desenvolvemos o projecto Coração Tic Tac, que tem como público-alvo crianças com idades compreendidas entre os três e os onze anos (idade escolar e pré-escolar). Consideramos que, introduzir precocemente conceitos relacionados com o ritmo cardíaco, coração saudável e benefícios da avaliação periódica do ritmo cardíaco, pode facilitar, mais tarde na idade adulta, o entendimento da necessidade da prevenção e do diagnóstico precoce da doença



cardíaca e das arritmias. Por outro lado, com a implementação deste projecto educativo junto das crianças, podemos chegar mais facilmente aos adultos, mobilizando os educadores/professores e também as famílias para a importância do tema.

A Campanha Bate Bate Coração foi distinguida com o 1º Prémio em Educação para a Saúde do Hospital do Futuro em 2010. Em 2014 foi reconhecido em sessão plenária no Parlamento Europeu em Bruxelas a qualidade do trabalho desenvolvido pela Associação. Trata-se de distinções que nos honram e que para nós, constituem o reconhecimento pela sociedade da qualidade e importância do trabalho que temos desenvolvido.

Todas estas iniciativas visam melhorar o diagnóstico e tratamento das arritmias cardíacas, contribuir para o aumento da literacia da população neste tema, promover as boas práticas médicas e consolidar relações com outras instituições cujos objetivos partilhamos. ■



ASSOCIAÇÃO
BATE BATE
CORAÇÃO



Sofia André

Market Access & Public Affairs Head
da Bayer Portugal

A importância dos dados de vida real

Em Portugal, à semelhança do que acontece em outros países, a decisão de permitir a utilização de um medicamento no SNS estende-se para lá da eficácia, segurança e qualidade, a critérios de eficiência e efetividade, de modo a assegurar que os recursos públicos destinados à prestação de cuidados de saúde são utilizados nas tecnologias de saúde que oferecem mais-valias relevantes (1). No Decreto-Lei n.º 97/2015, de 1 de Junho, que criou o Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde, é referida por diversas vezes a relevância da recolha de informação sobre a utilização e efetividade das tecnologias de saúde. Neste contexto, os dados de vida real ou, aplicando um termo em voga, a Real World Evidence (RWE), reveste-se de particular importância uma vez que, em última instância, a manutenção do financiamento de uma tecnologia de saúde poderá estar dependente da demonstração da sua efetividade.

No âmbito do artigo desta edição da revista O Hospital, sobre Fibrilhação Auricular em Portugal, importa referir que a Fibrilhação Auricular (FA) é um fator de risco para o Acidente Vascular Cerebral (AVC) e constitui a arritmia mais prevalente em Portugal, estando associada a uma carga social e económica substancial para o país (140 milhões de euros/ano, segundo o estudo de Gouveia et al (2)). Os diversos estudos epidemiológicos desenvolvidos em Portugal apresentam resultados consonantes, estimando-se

uma prevalência de 2,5 % na população portuguesa com idade ≥ 40 anos, de acordo com o estudo FAMA (3), e de 9,0 % na população com idade ≥ 65 anos, segundo o estudo SAFIRA. Os dados relativos ao padrão de tratamento são preocupantes já que existe uma subutilização acentuada da terapêutica antitrombótica. Assim, considerando que o AVC é a principal causa de morte em Portugal (4) e que este é prevenível, existe potencial para melhorar este indicador.

Rivaroxabano é um anticoagulante não antagonista da vitamina K (NOAC) e que está participado em Portugal para utilização em diversas indicações terapêuticas, entre as quais, a prevenção do AVC e embolismo sistémico em doentes adultos com FA não valvular com um ou mais fatores de risco (5). A experiência clínica com rivaroxabano é bastante vasta e está atualmente disponível um conjunto único e consistente de dados de RWE que se passam a sumarizar.

O estudo XANTUS (6; 7) foi acordado com a Agência Europeia do Medicamento e é o primeiro grande estudo internacional, prospetivo e observacional de um NOAC para a prevenção do AVC na FA não valvular. Incluiu 6784 doentes (19 de Portugal) e foram observadas taxas muito baixas de hemorragia maior e de AVC e embolismo sistémico - 2,1%/ano e 0,8%/ano, respetivamente. No total, 96% dos doentes não



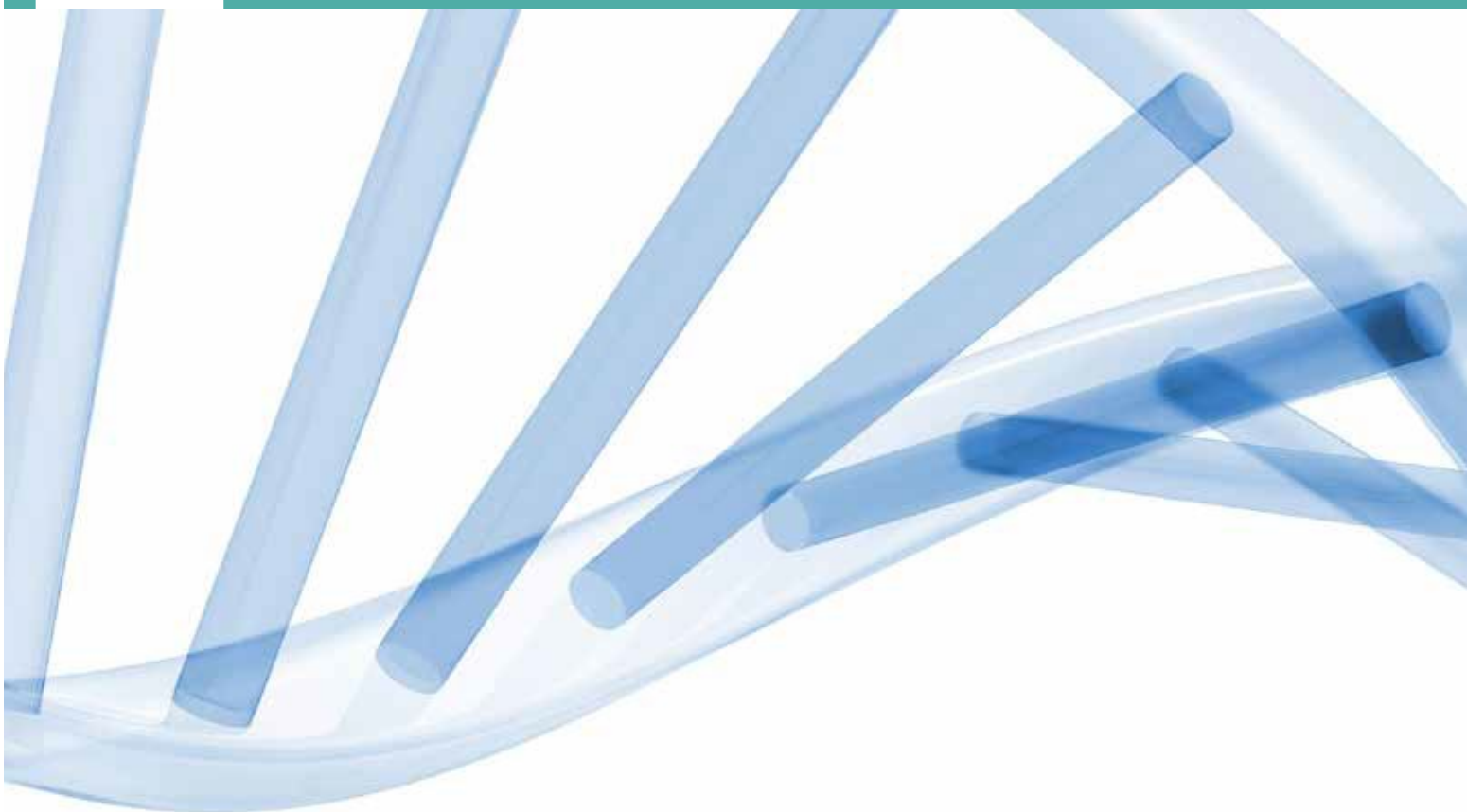
sofreram qualquer evento relacionado com o tratamento e a persistência durante o período de seguimento de 1 ano foi de 80%.

O Registo Dresden NOAC (8; 9; 10) está a decorrer em Dresden, na Alemanha, e inclui uma rede de 230 médicos e doentes com indicação para tratamento com um NOAC durante, pelo menos, 3 meses. No período de 1 de Outubro de 2011 a 28 de Fevereiro de 2013, foram tratados 1204 doentes com rivaroxabano para a prevenção do AVC na FA não valvular, sendo o score CHADS2 médio de 2,4. Foi observada uma taxa de hemorragia major de 3,0 por 100 doentes-ano, pelo que a população que sofreu hemorragias major era mais idosa relativamente à população que não sofreu hemorragias e apresentou mais frequentemente compromisso da função renal ($p=0,0048$). A grande maioria das hemorragias major (62,1%) foi tratada de forma conservadora (8; 10), o que pode fazer refletir acerca da necessidade de antídoto. A taxa do endpoint composto AVC/AIT/ES foi de 1,7 eventos por 100 doentes-ano na análise on-treatment e de 2,03 eventos por 100 doentes-ano na análise ITT. A persistência foi de 85% no dia 360 e de 78,8% no dia 720 (10).

O estudo de farmacovigilância da base de dados norte-americana US Department of Defense (11) encontra-se ainda a decorrer. A publicação

refere-se ao período de 1 de Janeiro de 2013 a 31 de Março de 2014 e inclui 27467 doentes tratados com rivaroxabano. No total, 478 doentes sofreram 496 hemorragias major, o que representa uma incidência de 2,86 hemorragias major por 100 pessoas-ano. Foi verificado que os doentes com hemorragias major eram mais idosos e com maior número de comorbilidades relativamente aos doentes sem hemorragias. Adicionalmente, os doentes com hemorragias major apresentavam um maior risco de AVC, avaliado através da escala CHADS2 e CHA2DS2-VASc.

O estudo REVISIT-US é uma análise retrospectiva de base de dados norte-americana TruvenMarketScan, que avaliou a eficácia e segurança de NOAC – rivaroxabano, dabigatrano e apixabano - e varfarina na vida real (12). De modo a reduzir as diferenças entre as características basais dos diferentes grupos de tratamento, foi efetuada uma análise de propensão para a prescrição a qual contou com 11.411 doentes em cada braço (rivaroxabano e varfarina). Rivaroxabano reduziu, de forma estatisticamente significativa, a hemorragia intracraniana em 47% e o AVC isquémico em 29% relativamente a varfarina, sem diferença estatisticamente significativa. Rivaroxabano reduziu, de forma estatisticamente significativa, o endpoint combinado de AVC isquémico e hemorragia intracraniana em 39%. Os dados do REVISIT-US mostram que rivaroxabano é o único inibidor do Fator

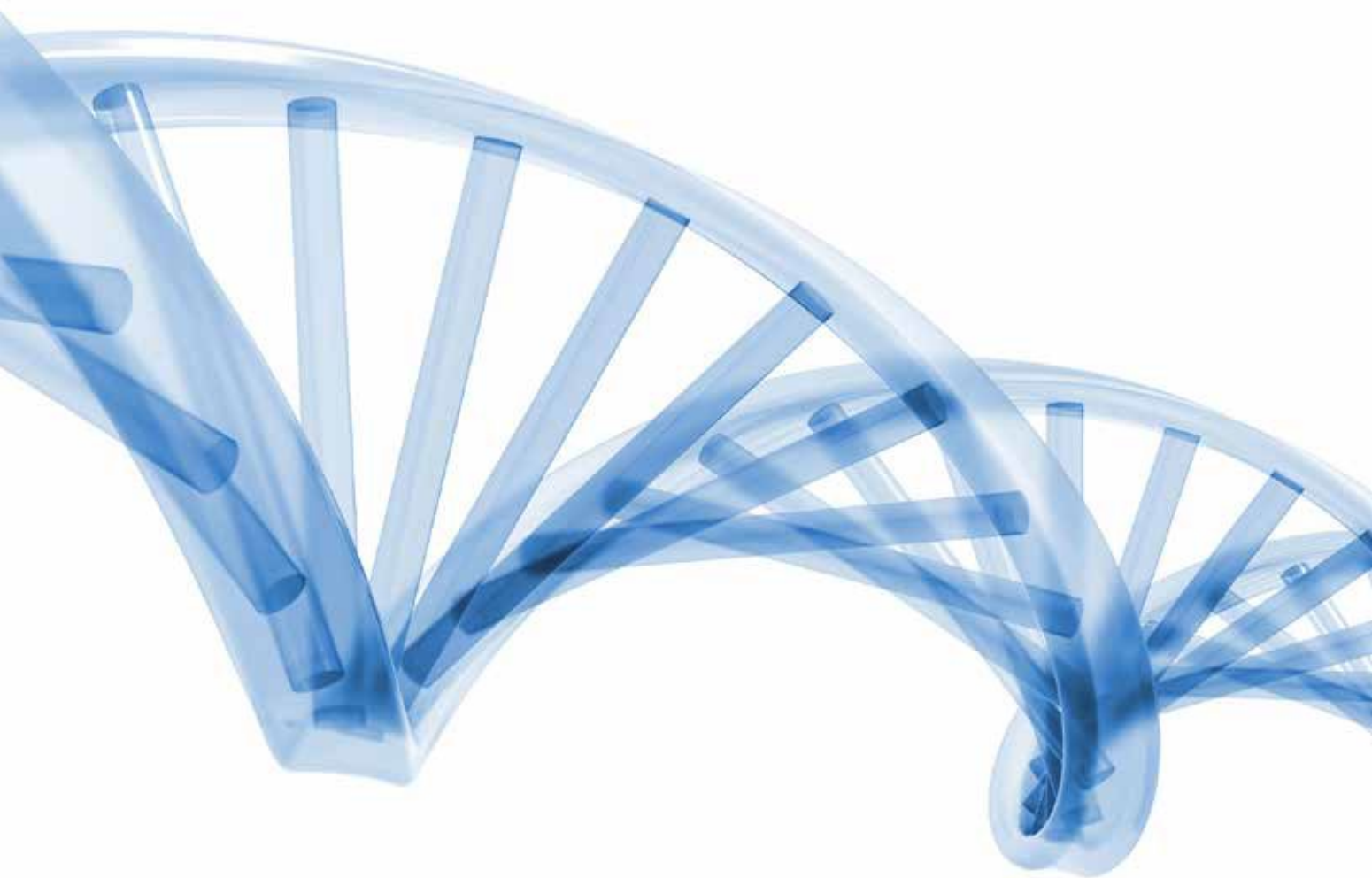


Xa no qual se observou uma redução significativa do endpoint composto de AVC isquémico e hemorragia intracraniana versus varfarina no contexto RWE.

Os estudos de vida real complementam e reafirmam os resultados obtidos no ensaio clínico ROCKET AF e mostram que rivaroxabano é o único NOAC com evidência em todo o espectro da escala CHADS2. Os resultados obtidos nos diferentes estudos de RWE são consistentes entre si confirmando-se que o risco de sofrer um evento está no doente e não no medicamento, já que estudos com populações de menor risco apresentam inferiores taxas de eventos. Rivaroxabano está associado a elevadas taxas de persistência, que podem ser devidas, entre outras razões, ao facto de ser administrado em toma única diária e ao algoritmo de decisão de dose simplificado e unicamente dependente da avaliação da função renal do doente pela clearance da creatinina, não dependendo de outros fatores para a redução de dose como o peso, a idade ou o risco hemorrágico dos doentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde. Decreto-Lei n.º 97/2015. s.l. : Diário da República, 2015. 1ª série, n.º 105, 1 de junho.
2. Gouveia M, Costa J, Alarcão J, et al. Carga e custo da fibrilhação auricular em Portugal. s.l. : Revista Portuguesa de Cardiologia, 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.repc.2014.08.005>.
3. Bonhorst D, Mendes M, Adragão P, et al. Prevalência da fibrilhação auricular na população portuguesa com 40 ou mais anos. Estudo FAMA. s.l. : Rev Port Cardiol, 2010. 29 (03): 331-350.
4. Direcção-Geral da Saúde (DGS). Portugal- Doenças cerebrovasculares em números - 2015. Programa Nacional para as doenças cérebro-cardiovasculares. s.l. : DGS, 2016.
5. Comissão Europeia. RCM aprovado de Xarelto (rivaroxabano).
6. Camm AJ, Amarencio P, Haas S, et al. XANTUS: rationale and design of a noninterventional study of rivaroxaban for the prevention of stroke in patients with



atrial fibrillation. s.l. : Vasc Health Risk Manag, 2014. 10:425-34.

7. Camm J, Amarenco P, Haas S, et al. XANTUS: a real-world, prospective, observational study of patients treated with rivaroxaban for stroke prevention in atrial fibrillation. s.l. : Eur Heart J, 2016. 37(14):1145-53.

8. Beyer-Westendorf J, Foster K, Pannach S, et al. Rates, management, and outcome of rivaroxaban bleeding in daily care: results from the Dresden NOAC registry. s.l. : Blood, 2014. 124(6):955-962.

9. Beyer-Westendorf J, Förster K, Ebertz F, et al. Drug persistence with rivaroxaban therapy in atrial fibrillation patients-results from the Dresden non-interventional oral anticoagulation registry. s.l. : Eurospace, 2015. 17(4):530-8. doi: 10.1093/eurospace/euu319. Epub 2015 Feb 17..

10. Hecker J, Marten S, Keller L, et al. Effectiveness and safety of rivaroxaban therapy in daily-care patients with atrial fibrillation. Results from the Dresden NOAC Registry. s.l. : Thromb Haemost, 2016. 115: 939-949.

11. Tamayo S, Peacock F, Patel M, et al. Characterizing major bleeding in patients with nonvalvular atrial fibrillation: a Pharmacovigilance study of 27467 patients taking rivaroxaban. s.l. : Clin Cardiol , 2015. 38(2):63-8. doi: 10.1002/clc.22373. Epub 2015 Jan 14.

12. Coleman C, Antz M, Simard E, et al. REVIST-US: Real-world evidence on stroke prevention in patients with atrial fibrillation in the United States. Paris : ECAS, 2016. http://clinicaltrialresults.org/Slides/REVIST_US_Slides.pptx. ■



Carla Benedito

Country Manager da Bristol -Myers Squibb (BMS)

Maximizar benefícios e minimizar preocupações no tratamento oncológico

O Instituto Sueco para a Economia da Saúde (IHE) divulgou recentemente o "Relatório de Comparação de Acesso dos Pacientes aos Medicamentos para o Cancro na Europa". Se o estudo tinha à primeira vista um objetivo claro – nomeadamente perceber as reais diferenças no acesso aos fármacos na doença oncológica, trouxe também outros dados interessantes para cima da mesa. Desde logo, este relatório permitiu reconhecer o enorme avanço no tratamento de diferentes tipos de cancro ao longo dos últimos anos, nomeadamente em áreas onde as opções terapêuticas eram historicamente escassas. E a forma como os diferentes governos o reconhecem.

Primeiro as más notícias: Entre 1995 e 2012, houve um aumento de 30 % da incidência de cancro, justificado em grande medida pelo envelhecimento da população e as alterações de estilos de vida. Em 2012 o cancro era a segunda principal causa de morte, logo depois das doenças cardiovasculares – uma em cada quatro mortes foi causada por doença oncológica.

E agora, dados positivos: os avanços nos métodos de diagnóstico e a melhoria contínua do tratamento médico ajudaram a que apesar do aumento do número de casos, a mortalidade tenha aumentado "apenas" 11%. Um claro indicador também da evolução nas terapêuticas disponíveis. Na Europa, em 2012, mais de 66 000 pessoas puderam viver pelo menos mais 5 anos de vida após o diagnóstico comparativamente ao que viveriam se tivessem sido diagnosticados uma década antes.

Também para os sistemas de Saúde o documento revela boas notícias: Apesar das vendas de medicamentos oncológicos terem duplicado entre 2005 e 2014, o custo do tratamento do cancro permaneceu mais ou menos estável, continuando a representar na Europa apenas 6% da despesa total em saúde nos últimos 20 anos. Em grande medida, este facto deve-se ao desenvolvimento de medicamentos menos tóxicos, agentes orais e terapêuticas adjuvantes que alteraram o padrão de tratamento e vieram possibilitar que os doentes sejam tratados também

em casa, reduzindo assim o custo associado aos internamentos hospitalares.

O progresso na medicina molecular tem permitido o desenvolvimento de novos agentes direcionados para atuarem em mecanismos celulares específicos, geralmente com menos efeitos adversos e com perfis de toxicidade mais controláveis. Este facto permite que as pessoas estejam aptas a regressar ao trabalho e a ter um papel ativo na sociedade e economia, o que se revela um aspeto crítico numa perspetiva de integração social destes doentes.

E Portugal? De acordo com o relatório, o total gasto em saúde representa 9,7% do PIB, um valor que se aproxima da média europeia, cerca de 10,1%. Ainda assim, apenas 3,9% do total gasto em saúde é gasto no tratamento do cancro, um valor que se afasta dos 6% da média da Europa. O igual acesso a novos medicamentos em oncologia continua a ser um desafio em diferentes

países da Europa, nomeadamente em Portugal, e requer claramente flexibilidade nos modelos de financiamento.

E ainda que em Portugal os resultados se tenham revelado promissores em algumas áreas no que se refere ao acesso a medicamentos oncológicos, como é caso do cancro da mama, é preciso não fechar os olhos: O subfinanciamento no tratamento do cancro em Portugal é uma realidade e sublinha que se torna urgente assegurar políticas de saúde que se adaptem aos tempos de hoje. Só assim será possível maximizar os benefícios e minimizar as preocupações relativas a tratamentos oncológicos num futuro que se anseia de crescente esperança para todos os doentes. ■





Helder Mansinho

Presidente do GICD

Grupo de Investigação do Cancro Digestivo

O Grupo de Investigação do Cancro Digestivo (G.I.C.D.) foi criado em 1988 com a designação inicial de Grupo Cooperativo de Cancro Digestivo, integrado na Associação Portuguesa de Investigação Oncológica (A.P.I.O.).

Teve a sua primeira reunião no dia 17 de Dezembro de 1988, em Coimbra, por convocatória do Professor Doutor Gouveia Monteiro, seu primeiro Presidente. O Professor Doutor J. M. Romãozinho foi o seu primeiro Secretário.

Nos anos seguintes à sua criação, o G.I.C.D. foi presidido pelo Dr. Guimarães dos Santos, tendo como secretário o Dr. Evaristo Sanches e o Dr. Silva Ferreira como Tesoureiro.

Posteriormente foi presidente o Dr. Evaristo Sanches, seguido pelo Dr. Sérgio Barroso. Atualmente a direção do grupo é constituída por eu próprio, como presidente, sendo secretário o Prof. Lúcio Lara Santos e tesoureira a Dr.ª Margarida Damasceno.

O Grupo de Investigação do Cancro Digestivo GICD tem como principais objetivos alertar e informar a população para as doenças malignas do tubo digestivo, uma das principais causas de morte

em Portugal, bem como para a necessidade do seu rastreio e diagnóstico precoce assim como dar a conhecer as possibilidades terapêuticas atualmente disponíveis.

O grupo coordena, promove e desenvolve a investigação clínica das doenças neoplásicas do aparelho digestivo, conjuntamente com outras entidades, nacionais e internacionais nesse objetivo.

Atualmente, estão em implementação dois estudos, em colaboração com grupos congéneres europeus na área da terapêutica do cancro colorectal: o estudo "Stacatto" e o estudo Ballad, no tratamento dos tumores do intestinal delgado.

Além das atividades de investigação a nível Nacional, o G.I.C.D. integra o PETACC (Pan-European Trials in Adjuvant Colon Cancer), Associação de Grupos Cooperativos Nacionais reconhecidos pela E.O.R.T.C.

Na promoção de iniciativas de carácter educativo, realizaram-se este ano o *Precision Oncology Meeting- from Basic Research to Clinical Practice*, efetuado em colaboração com o IPO do Porto, Hospital de S. João e Hospital de Santo António, reunião que teve lugar nos dias 10 e 11

de Março, na Universidade Fernando Pessoa, no Porto, bem como o *Esophageal and Gastric Cancer Initiative*, em parceria com a Faculdade de Medicina de Lisboa e *American College of Surgeons*, o qual decorreu na Fundação Calouste Gulbenkian, de 16 a 18 de junho.

O Congresso Nacional, que tem lugar em outubro e cujo formato pretende dar resposta às necessidades de atualização dos especialistas e formação dos internos da especialidade, representa, ao mesmo tempo, um espaço de discussão e debate dos temas mais atuais e polémicos, no qual podem ser apresentados e discutidos os trabalhos realizados por aqueles que se dedicam a esta área da Oncologia.

O 12º Congresso Nacional do Cancro Digestivo vai decorrer no EPIC SANA, Centro de Congressos, em Vilamoura nos dias 21 e 22 de outubro. O programa procura ser abrangente e discutir os temas atuais mais polémicos na patologia oncológica digestiva. Vai contar com a participação de oradores nacionais e internacionais especialistas nos diversos assuntos em discussão.

No dia 21 será discutida a problemática dos tumores do intestino delgado, discussão que contará com a presença do Prof. Jeff Evans, investigador principal do estudo Ballad.

Vão ser debatidas as abordagens no cancro do reto, quer em termos dos exames, mais adequados, quer no que respeita às terapêuticas neoadjuvantes, quer ainda na estratégia *wait and see*, de forma a ser possível tomar decisões, evitando a cirurgia em casos muito selecionados.

No cancro do cólon vai ser abordada pela Dr.ª Paula Jacinto a evidência disponível para a terapêutica adjuvante nos estádios II e discutida a medicina de precisão pelo Prof. Dirk Arnold.

O Dr. José Costa Maia vai presidir à sessão sobre tratamento de metástases hepáticas e como otimizar a sua conversão para cirurgia, contando com as preleções dos Drs. Luís Graça, Ana Raimundo e Pedro Chinita.

No segundo dia do Congresso vão ser abordados as doenças do esófago e estômago,

nas suas vertentes cirúrgicas e médicas. O Dr. Mario Scatozzi irá discutir a integração das variantes genómicas no algoritmo terapêutico do cancro gástrico metastizado.

Irá concluir esta sessão o Prof. Jorge Fonseca sobre a patência do tubo digestivo e o estado nutricional destes doentes.

A mesa sobre tumores do fígado e vias biliares vai ser presidida pelo Prof. Eduardo Barroso. Irão ser analisados os tumores das vias biliares e qual o papel da radioterapia nos tumores primários do fígado. Por fim, haverá lugar à discussão sobre a possibilidade de transplante em casos selecionados de metastização hepática, discussão a cargo da Dr.ª Raquel Mega.

O cancro do pâncreas será abordado nas suas vertentes cirúrgica e médica, quais os parâmetros para definir a melhor terapêutica nos tumores metastáticos. A sessão irá ser presidida pelo Prof. Paulo Costa.

Para finalizar iremos ter uma sessão sobre *hot topics*, na qual irão ser discutidas pelo Dr. Nuno Vilela as estratégias terapêuticas no cancro do reto. No cancro do cólon o Prof. Dirk Arnold irá abordar o que deve ser feito para além da primeira terapêutica com agentes biológicos: alterar ou continuar.

Existe uma sessão prevista para a apresentação do trabalho vencedor da bolsa GICD/Bayer, à qual concorreram 6 trabalhos de investigação na área do cancro digestivo.

Existem 44 trabalhos científicos concorrentes aos prémios instituídos. Os 6 melhores irão ser selecionadas para comunicações orais.

O GICD vai também procurar manter a ligação à plataforma organizada a partir do Parlamento Europeu, *Multistake Holder Platform*, sobre tumores do pâncreas e procurar de alguma forma colaborar na divulgação e registo desta doença ainda tão desconhecida.

Está previsto o lançamento de um livro sobre cancro do Pâncreas no próximo congresso já em Outubro. ■

APCL

HÁ 14 ANOS A LUTAR CONTRA AS NEOPLASIAS DO SANGUE

A Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL) é atualmente uma IPSS e foi fundada em janeiro de 2002 em resultado da iniciativa de um conjunto de doentes que sobreviveram a patologias do foro Hemato-Oncológico (Leucemias e Linfomas) e de um grupo de médicos do IPOFG (Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil) de Lisboa que os trataram.

A principal motivação dos Fundadores da APCL radicou na sua compreensão da importância de consciencializar e mobilizar a sociedade civil no apoio a todos os que diariamente lutam contra a devastadora doença que é a Leucemia.

Um dos principais objetivos da APCL foi apoiar a constituição de um Registo de Dadores de Medula Óssea, até então praticamente inexistente em Portugal, e que o colocou nos dias de hoje no topo dos registos nacionais com maior número relativo de dadores de medula óssea inscritos.

Atualmente focamo-nos em duas áreas principais:

- 1) A promoção e apoio à investigação científica e ao treino de profissionais de saúde em Portugal;
- 2) O apoio ao doente e seus familiares, a diversos níveis, financeiro, social, informativo e psicológico.

A APCL é essencialmente financiada pela sociedade em geral através da contribuição dos seus Associados e Dadores e da promoção de eventos dedicados à angariação de fundos. Até à data nunca recebemos fundos do Estado.

Sabemos que a investigação científica é essencial para a melhoria do conhecimento e como tal subsidiamos Bolsas de Investigação e desenvolvimento para projetos que ofereçam uma melhor compreensão acerca da biologia, epidemiologia ou tratamento das neoplasias do sangue.

Desde a nossa criação em 2002 já alocamos cerca de 850.000 euros de financiamento a 22 bolsas de investigação.

Também o nosso programa de apoio à formação continua, em parceria com a FCT permitiu apoiar mais de 20 profissionais de saúde e otimizar as suas práticas clínicas em instituições de referências tais como o Hospital de medicina John Hopkins, o MD Anderson Cancer Center (EUA), o Hospital Universitário de Salamanca e o Kings College, entre outros.

Em relação ao apoio ao doente, é fundamental criarmos condições para que qualquer doente possa receber o melhor tratamento possível disponível de forma a aumentar a sobrevivência dos doentes com qualidade de vida. Para tal, é necessário termos doentes informados e com a possibilidade de interagir com outros doentes, de falar com pessoas que passaram por experiências semelhantes, de tirar todo o tipo de dúvidas com calma e através de uma linguagem facilmente acessível quer ao doente quer à família.

Doentes melhor informados são doentes que compreendem melhor a sua doença, que aderem melhor à terapêutica, que controlam melhor os



Sofia Sá Cardoso

Diretora Executiva APCL

efeitos secundários da mesma e, portanto, com possibilidade de conseguir um tratamento mais efetivo da sua doença.

É neste sentido que a APCL organiza, ao longo de todo o ano, um programa de workshops variado, à medida das necessidades do doente e familiares, completamente gratuito.

Adicionalmente, o nosso programa de apoio financeiro a doentes carenciados já apoiou cerca de 350 famílias. Este programa funciona em cooperação com os serviços sociais da Unidade Hospitalar onde o doente está a ser tratado.

Finalmente gostaria de realçar as nossas atividades a nível internacional.

Somos membros ativos das principais coligações de associações de doentes na área da hemato-oncologia, procurando sempre estar informados acerca das melhores soluções e oportunidades para os doentes.

No entanto, a APCL sente muita dificuldade em que os profissionais de saúde reencaminhem os doentes para a própria Associação para podermos prestar o apoio que temos disponível.

Ainda e em representação dos doentes, temos muitas necessidades, nomeadamente:

- Poder prestar apoio psicológico qualificado principalmente no caso de doentes com recaídas ou após o final dos tratamentos, altura em que o doente não quer a ajuda do psicólogo hospitalar;
- Apoiar os doentes na reinserção no mercado de trabalho (trata-se de uma situação altamente complexa e bastante desvalorizada);
- Aumentar o conhecimento sobre os Ensaios Clínicos que estão a decorrer na área da hemato-oncologia em Portugal, porque os nossos doentes normalmente desconhecem esta possibilidade para terem acesso a tratamentos mais inovadores, quer durante a fase do próprio ensaio clínico, quer na fase seguinte em que o medicamento já está disponível no mercado;
- Ampliar o nível de sensibilização dos Clínicos de Medicina Geral-Familiar para as doenças hemato-oncológicas para que os doentes possam ser reencaminhados para os especialistas o mais rapidamente possível;
- Desenvolver o apoio domiciliário e colmatar a necessidade de cuidados continuados e paliativos, por vezes sem resposta;
- Implementar o apoio económico e logístico para os casos de grandes deslocações dos doentes e/ou seus prestadores informais, quando estes existem, para a Unidade Hospitalar de tratamento (principalmente no caso dos doentes que são transplantados em Lisboa ou no Porto, e que vêm sozinhos, de longas distâncias, por falta de recursos económicos).

HENRIQUE MARTINS

Há condições para que em 2020 não exista papel nos hospitais

Tem tentado que a informatização da saúde ganhe uma outra dimensão, colocando em rede todo o setor e ajudando a simplificar o processo de acesso a procedimentos, envolvendo hospitais e centros de saúde.

Recentemente criou a receita eletrónica para substituir a de papel, e percebe-se o seu orgulho quando salienta que “não há nenhum país da Europa que tenha feito uma progressão tão grande.”

Em entrevista à revista O Hospital, Henrique Martins, presidente do Conselho de Administração da SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, refere que “a Informatização não é uma questão meramente tecnológica, mas sim uma questão estratégica e como tal tem de ser endereçada pelos Conselhos de Administração”.

Pensa que em breve (5 anos, por exemplo) não haverá papel nos hospitais portugueses? Estamos a desenvolver sistemas que nos permitem chegar a esse ponto? De que formas?

Sim estou plenamente convicto de que se os hospitais públicos portugueses se empenharem num processo de mudança que não sendo fácil, é inevitável, temos condições para chegar lá em 2020. Aliás essa é a ambição da ENESIS2020 – estratégia nacional para ecossistema de informação da saúde 2020 recentemente aprovada em conselho de ministros a dia 15 setembro – dia de aniversário do SNS. Esse caminho pode fazer-se com soluções do Ministério da Saúde, apoiadas em algumas áreas concretas e que sejam muito específicas, como Oncologia e outras, com soluções desenvolvidas pelas empresas do tecido empresarial português.

Os hospitais portugueses estão, em 2016, totalmente informatizados, de Norte a Sul? O que falta fazer a este nível?

Não, não estão, de todo, falta desmaterializar vários processos e formas de registo. O que não deixa, contudo, de ser surpreendente é como hospitais com o mesmo sistema de informação, por exemplo o SONHO/SClínico que é fornecido a mais de 45 hospitais públicos desde o grande CH São João ao pequeno hospital da Anadia, fazem usos tão díspares da mesma tecnologia com consequentemente graus tão distintos de informatização. A informatização não é uma questão meramente tecnológica mas sim uma questão estratégica e como tal tem de ser endereçada pelos CA.

Hoje há muitos mais fóruns de partilha de experiências entre as unidades, e a criação e dinamização da CAIC veio dar um grande contributo



O Professor foi o grande responsável por encontrar e desenvolver alguma (ou muita) articulação entre unidades de saúde no que se refere à informatização dos sistemas de saúde. Está a conseguir chegar a bom porto?

Eu creio que poderei ser um impulsionador. De qualquer forma, é verdade que hoje há muitos mais fóruns de partilha de experiências entre as unidades, e a criação e dinamização da CAIC – Comissão para o Acompanhamento da Informatização Clínica, veio dar um importante contributo, quer pelas iniciativas dos seus grupos de trabalho, multiprofissionais e multi-institucionais, quer pela dinamização das CLIC – Comissões Locais de Informatização Clínica.

Há ainda sistemas diferentes que não se articulam entre diferentes unidades de saúde (o que dificulta o trabalho dos profissionais e, no final, a vida do utente) ou isso já é coisa do passado?

Infelizmente em Portugal, como em muitos outros países, muitos sistemas de informação na saúde nasceram isoladamente, são tecnologicamente desprovidos de interconexões fáceis, e ou, não foram na altura da sua criação estabelecidas as suficientes normas de interoperabilidade que hoje existem e permitem a sua progressiva interconexão.

Quais as principais dificuldades que tem encontrado?

Para uma evolução dos sistemas de informação requerem-se algumas condições que tem sido difícil de garantir em todo o momento: técnicos qualificados que não saiam da administração pública, retenção de know-how funcional e tecnológico, e capacidade de investimento em soluções de código aberto/

propriedade do ministério da saúde. Por outro lado, temos beneficiado muito de amplo consenso político quanto ao valor dos SI na saúde e a estratégia seguida. Os profissionais de saúde também têm sido de grande valia pela capacidade de participar ativamente nos processos de mudança em curso, contudo, nem sempre têm o tempo que necessitariam para reajustar procedimentos, nem tão pouco espaços de tempo para acomodar falhas e intermitências que ocorrem sempre que novos sistemas arrancam e à medida que se vão estabilizando e ajustando.

Hoje temos mais acesso informático à nossa passagem pelo hospital, pelos cuidados primários ou pela farmácia. Há uma ligação entre estas diferentes unidades de saúde ou as diferentes opções ainda deixam escapar potencialidades que podiam estar ganhas, a bem do doente? Em caso afirmativo, quais por exemplo?

Ainda podemos melhorar muito a partilha de imagens de radiologia, e alguns outros exames no SNS, em relação a partilha entre SNS e o sector não-SNS, já se partilha informação de receituário, mas todo resto será agora objeto de focus com avanço de um projeto financiado pelos fundos do SAMA para estender a PDS ao sector não SNS potenciando assim a valia do Registo de Saúde Eletrónico. Uma outra área que nos está a consumir energia de planeamento e depois verá a sua execução é o projeto EXAMESSEMPAPEL, ou seja a capacidade de enviar e receber os pedidos e resultados de exames ao setor convencionado, sobretudo pelos médicos de família. Temos já alguns locais piloto de ligações entre CSPrimários e Hospitais públicos, mas há que generalizar.

Para uma evolução dos sistemas de informação requerem-se algumas condições que têm sido difíceis de garantir

Ainda podemos melhorar muito a partilha de imagens de radiologia, e alguns outros exames no SNS

O setor privado tem encontrado mecanismos de adaptação ao trabalho que tem feito, ou mantém-se noutra(s) domínio(s)? Era importante a articulação com o SNS?

O setor privado tem acompanhado quanto a mim bem os desafios. Por vezes indo a frente nalgumas matérias, mas no geral acompanhando a liderança do SNS nesta matéria. A Adesão à Receita Sem Papel quase em 50% no não SNS, quando no SNS chegou aos 90% é um exemplo. Mas também a nossa mudança para filosofia mobile com lançamento da app TEMS para utentes conhecerem os tempos de espera das urgências foi seguida do lançamento do myCUF, são exemplos. Temos trabalhado bem não só com os grandes grupos como com as misericórdias e “players” mais pequenos.

E nos serviços de urgência dos hospitais públicos, como têm funcionado?

Os sistemas de informação, bem. Creio que no Inverno passado os SI contribuíram de forma nova para ajudar a “distribuir” carga dos utentes ao longo do dia, pois permitiram pela primeira vez conhecer o tempo de espera de forma sistemática e generalizada.

A receita eletrónica foi uma das inovações que apresentou e sobre a qual muito se falou. Está a funcionar? Já é possível um primeiro balanço?

Está a ser um sucesso. Se imaginarmos que a 1ª foi feita dia 25 Setembro de 2015, e estamos em Setembro de 2016 com mais de 80% das receitas diárias sendo receitas sem papel, e dessas 5% já ser totalmente desmaterializada (ou seja SMS e/ou Email apenas). Não há nenhum país da Europa que tenha feito uma progressão tão grande, claro que temos tipo problemas que resulta do redimensionamento dos vários serviços, experiência das equipas e etc. As farmácias e os médicos têm sido instrumentais. E agora o desafio é com os utentes. Necessitamos que façam mais uso dos canais digitais – site SNS, “área do cidadão”, app MySNS, e email, ou seja sejam eles a “arriscar”/“confiar” e a puxar pelo 100% sem papel.



É difícil a articulação com as diferentes empresas de software? Como se lida com um setor tão pragmático e decidido?

Não, creio tem sido simples. Na SPMS recorremos muito a concursos públicos e acordos quadro, ou seja, permitimos a concorrência e a escolha é baseada nesses critérios. As empresas sabem o que contar com a SPMS, e sabem também que o que oferecem hoje, daqui a dois anos poderá já não interessar. Temos todos que nos acelerar.

Ética e dados. A questão de quem tem acesso e de que forma continua a estar na ordem do dia quando se fala de questões de saúde. A informatização dos sistemas de saúde que temos, no serviço público, garante a confidencialidade no acesso ao processo do doente?

Creio é tema crítico. Deveria existir uma Lei de Dados de Saúde. A SPMS tem se batido por isso, creio que a tutela está a estudar a hipótese. Seria a melhor forma de resolver várias questões abertas e criar condições para um uso ético e científico dos dados de saúde.

Há que rever estas regras?

Sim. Se queremos mais saúde extraída dos nossos dados, isso é crítico. ■

Entrevista **Marina Caldas**



CV

Presidente do Conselho de Administração da SPMS, EPE

Percurso académico

Licenciatura em Medicina, Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, Universidade Nova de Lisboa (2000);

Pós-Graduação em “Gestão de Unidades de Saúde”, Católica Lisbon School of Business and Economics – Universidade Católica Portuguesa (2002);

Internato Geral, Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca (2002);

Mestrado – MPhil in Management Studies – tese: “Management Education for Medical Students: Perspectives from the UK and Portugal”. Judge Business School, University of Cambridge (2003);

Doutoramento – PhD in Management Studies, tese: “The use of Mobile Information Communication Technology in Clinical Settings”, Judge Business School, University of Cambridge;

Mestrado – Master en HIV/SIDA) tese: “Late presenters, unnoticed presenters and unsuspecting presenters: health and economic impacts of anticipated HIV diagnosis”. Faculdade de Medicina da Universidade de Barcelona (2009)

Grau de Especialista em Medicina Interna; Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca (2011)

Percurso profissional

Médico estagiário do Internato Geral no Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca (HFF) de janeiro de 2001 a setembro de 2002.

Médico estagiário do Internato Complementar de Medicina Interna de junho 2005 a março de 2011.

Trabalhou como médico no Centro de Bem-Estar Social de Queluz de 2006 a abril 2013 e como médico especialista de Medicina Interna desde abril 2011 até abril 2013 no HFF.

É Professor Auxiliar Convidado na Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior, onde criou em 2005, e leciona atualmente, a primeira formação obrigatória em “Liderança e Gestão da Saúde” para estudantes de medicina (2005 -à data).

Trabalha como Professor Convidado na Católica Lisbon School of Business and Economics – Universidade Católica Portuguesa, onde coordena desde 2007 os programas de executivos na área da Saúde (2007 -à data).

Foi coordenador da informação clínica no Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca de 2009 a 2013 tendo sido o fundador e coordenador do Centro de Investigação e Criatividade em Informática (www.ci2.pt) do HFF (2009 – 2013).

Indigitado como coordenador da Comissão para a Informatização Clínica do Ministério da Saúde por despacho do Senhor Secretário de Estado da Saúde (2011 – 2013);

É coordenador nacional do projeto epSOS e representante Nacional para eHealth Network (2012 -à data).

É presidente do Conselho de Administração da SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE desde dia 25 abril de 2013.

ÉTICA E SISTEMAS DE INFORMAÇÃO NA SAÚDE

O direito à privacidade e à confidencialidade dos dados de saúde implica o rigoroso cumprimento do segredo profissional por parte de todos os agentes envolvidos no tratamento dos dados pessoais, biológicos ou genéticos, bem como o arquivamento escrupuloso do processo clínico individual, independentemente do suporte em que se encontre – convencional ou informático. Porém, a generalização dos sistemas de informação na saúde suscita preocupações complexas de natureza ética e jurídica, devendo existir um quadro regulatório eficaz de modo a salvaguardar os interesses dos utentes. Por exemplo, a generalização do Registo de Saúde Eletrónico (RSE), e a sua difusão através da intranet da saúde, devem merecer uma adequada supervisão por parte das autoridades reguladoras competentes. O mesmo se pode afirmar no atinente à consulta médica efetuada com recurso às novas tecnologias de informação. Nomeadamente, a teleconsulta e a consulta médica recorrendo ao correio eletrónico.

De facto, nas sociedades ocidentais, a privacidade individual é um valor especialmente protegido, só podendo ser perturbado por um motivo de força maior. Em Portugal esta matéria encontra-se regulada pelo Código Deontológico da Ordem dos Médicos e também pela Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro sobre informação genética pessoal e informação de saúde. Especificamente o artigo 4.º (Tratamento da informação de saúde) refere que os responsáveis pelo tratamento da informação de saúde devem tomar as providências adequadas à proteção da sua confidencialidade, garantindo a segurança

das instalações e equipamentos, o controlo no acesso à informação, bem como o reforço do dever de sigilo e da educação deontológica de todos os profissionais. E também, que as unidades do sistema de saúde devem impedir o acesso indevido de terceiros aos processos clínicos e aos sistemas informáticos que contenham informação de saúde, incluindo as respetivas cópias de segurança, assegurando os níveis de segurança apropriados e cumprindo as exigências estabelecidas pela legislação que regula a proteção de dados pessoais, nomeadamente para evitar a sua destruição, acidental ou ilícita, a alteração, difusão ou acesso não autorizado ou qualquer outra forma de tratamento ilícito da informação.

O que implica obviamente, e ainda de acordo com a legislação, que o processo clínico do doente só pode ser consultado por médico incumbido da realização de prestações de saúde a favor da pessoa a que respeita ou, sob a supervisão daquele, por outro profissional de saúde obrigado a sigilo e na medida do estritamente necessário à realização das mesmas.

Mas, a interface entre privacidade e autonomia determina, também, o direito universalmente reconhecido aos doentes de poder aceder à informação médica que lhes diga diretamente respeito. Nalguns contextos, tem-se distinguido entre informação médica e informação de saúde. Contudo, não se vislumbra o interesse desta distinção, pois se por informação de saúde se entende todo o tipo de informação pessoal (direta ou indiretamente ligada à saúde presente ou futura do indivíduo bem como a sua



RUI NUNES

Prof. Catedrático da Faculdade de Medicina, Porto
Head of the Research Department - International
Network UNESCO Chair in Bioethics

história clínica e familiar), então este conceito inclui a informação destinada a ser utilizada em prestações de cuidados ou tratamentos de saúde, estando assim para além da intervenção médica em sentido estrito. Mais importante do que esta distinção é o disposto na Lei de proteção de dados pessoais (Lei n.º 67/98, de 26 de outubro). De facto, esta lei, ao definir por dados pessoais “qualquer informação, de qualquer natureza e independentemente do respetivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável (titular dos dados)” parece omitir deliberadamente a questão da propriedade efetiva da informação de saúde e dos dados clínicos registados.

Assim a informatização dos processos clínicos hospitalares (Registo de Saúde Eletrónico) é, porventura, uma importante medida de modernização do sistema de saúde, mas que deve ser acompanhada pelas necessárias cautelas, para que o direito à privacidade não seja subtilmente violado. De facto, a criação de redes de informação é uma importante conquista da civilização atual, dado que permite o acesso à informação, e a sua partilha, por estratos da população previamente excluídos. Mas, a implementação de uma intranet – uma rede de informação no interior de uma unidade de saúde ou de todo o sistema de saúde – pode colocar

em causa o direito à privacidade individual e à reserva da intimidade da vida privada pelo que devem ser implementadas medidas que tenham como objetivo limitar o acesso não autorizado a informação privilegiada. Uma solução possível para minimizar este problema é a implementação de mecanismos de proteção no acesso aos dados informáticos, nomeadamente através da criação de complexas palavras-chave – a diferentes níveis – que limitem o acesso ao doente, à sua família (com consentimento) ou ao pessoal de saúde diretamente relacionado com o doente. Invertendo-se, portanto, o paradigma atual de acesso ilimitado sendo o controlo efetuado apenas pela verificação do registo do acesso.

Assim, assiste-se a uma mudança radical de paradigma na prestação de cuidados de saúde, designadamente com a emergência do direito à privacidade. Tendo este direito um sentido duplo: por um lado, a reserva da intimidade, por outro, o direito de acesso ao que é privado e, portanto, à informação pessoal que os profissionais de saúde devem judiciosamente preservar.

Em síntese, existe legislação adequada em Portugal para proteger os dados de saúde. Falta sim regulamentar a lei de modo a salvaguardar efetivamente a privacidade dos doentes. E falta também a implementação, em hospitais e centros de saúde, públicos e privados, de *guidelines* que garantam a proteção destes direitos. As autoridades reguladoras da saúde, em especial a Entidade Reguladora da Saúde, poderão ter aqui um papel central dada a sua especial responsabilidade em proteger os inalienáveis direitos dos doentes. ■

WALK THE INNOVATION 2016

A reunião científica *Immunotherapy Walk the Innovation 2016*, organizada pela área médica de Oncologia da MSD Portugal decorreu Integrada na *Be Well Global Health Conference* de passado dia 1 de Outubro 2016. O mote da reunião foi “Do presente para o futuro” e o seu objetivo principal foi a partilha e discussão de abordagens inovadoras às oportunidades e desafios que a abordagem da via PD-1 em Imuno-Oncologia representa, reunindo especialistas de diversos domínios da Medicina e Oncologia.

A imuno-oncologia procura formas de ativação do sistema imunitário que permitam combater as células cancerígenas. Modula vários componentes do sistema imunitário tais como checkpoints imunológicos que normalmente limitam a ativação do sistema imunitário. Os inibidores de checkpoint bloqueiam os mecanismos de inibição do sistema imunitário, resultando em reconhecimento e ataque ao cancro pelo próprio organismo.

Na reunião, discutiu-se a evolução da investigação científica dos primeiros fármacos anti PD-1, a experiência da sua utilização clínica e a adaptação dos cuidados de saúde, numa óptica multidisciplinar centrada no doente. A estruturação da reunião conciliou apresentações e discussão, salientando

tendências e soluções para a utilização adequada de anticorpos da via PD-1, como referido pelo Prof. Jorge Soares, na abertura da reunião.

Jean François Pouliot, International Medical Lead da MSD lembrou que a imuno-oncologia baseia-se no reconhecimento dos tumores como “diferentes” pelo sistema imunitário e que a abordagem da via PD-1 tem revelado resultados de grande relevância clínica. O melanoma avançado foi a primeira neoplasia escolhida para investigação e utilização de inibidores de checkpoint, dada a elevadíssima carga mutacional. A elevada mortalidade associada ao cancro do pulmão tornou-o uma das prioridades em imuno-oncologia. De realçar que a emergência destas novas terapêuticas ocorre após escassos anos de pesquisa, dados os inequívocos benefícios de controlo de doença prolongado em doenças muito difíceis de tratar, como melanoma avançado ou carcinoma do pulmão não pequenas células (CPNPC). O desenvolvimento clínico em cancro do pulmão relevou a necessidade de biomarcadores para seleção de doentes, revelando-se esta uma questão fundamental. A determinação de PD-L1, expresso na superfície das células tumorais, tem-se afirmado como biomarcador preditivo de resposta, relevante para a decisão clínica, tendo sido demonstrados em CPNPC ganhos de sobrevivência global significativos comparativamente a terapêutica convencional, ainda mais marcados em tumores com expressão elevada de PD-L1 igual ou superior a 50%.

Através da partilha de experiência clínica com inibidores da via PD-1 e com uma visão transversal das diferentes áreas terapêuticas envolvidas, o Dr. Fernando Barata reforçou a importância da seleção



Mafalda Nogueira
Medical Advisor, Oncology, MSD

de doentes e de aspetos clínicos fundamentais para a decisão terapêutica em CPNPC. É inquestionável que uma abordagem multidisciplinar para determinação do biomarcador é uma componente crucial na disponibilização de opções terapêuticas mais consistentes. A comunicação entre a equipa que engloba patologistas, pneumologistas e oncologistas pode ajudar a otimizar muitos aspetos na determinação do biomarcador, que depende de disponibilidade de tecido para imuno-histoquímica.

Um outro aspeto transversal às terapêuticas com inibidores de checkpoint da via PD-1, abordada pela Dra. Maria José Passos, é a avaliação de resposta e benefício clínico associados ao tratamento. A pseudo progressão, aumento transitório do volume tumoral ou o aparecimento de pequenas novas lesões, seguido de redução tumoral, pode constituir um desafio para os clínicos. A decisão quanto ao tratamento tem que incorporar a avaliação clínica para determinar se é aconselhável continuar até confirmar progressão de doença. Podem ainda ocorrer respostas tardias, potencialmente relacionadas com as características de memória do sistema imunitário. Adicionalmente a durabilidade da resposta, por vezes até em situações de descontinuação da terapêutica por toxicidade inaceitável, é uma das características distintivas dos inibidores de *checkpoint* imunitário.

A Dra. Ana Raimundo abordou como gerir efeitos adversos imunitários, partindo da frase “Só vemos o que procuramos”. Reforçou a importância da deteção precoce e gestão adequada destes efeitos adversos, pouco frequentes mas que podem surgir mesmo após fim do tratamento. É necessário um esforço conjunto para educar tanto profissionais de saúde, como doentes e seus cuidadores para estes efeitos adversos imunitários, que sendo facilmente controlados com recurso a corticosteroides e suspensão temporária do tratamento, podem ser de difícil identificação. O cartão de alerta do doente, e as recomendações de gestão

de efeitos adversos imunitários para os profissionais de saúde, são documentos relevantes no tratamento e acompanhamento na prática clínica.

Para acompanhar a inovação no tratamento de doenças oncológicas, é necessário estabelecer estratégias que permitam comportar o todo que a inovação traduz. Com este propósito o Prof. Dirk Arnold abordou os cuidados centrados no doente em imuno-oncologia, partilhando a sua visão, alicerçada em avaliação de qualidade de cuidados e centros oncológicos de referência. Através de uma visão holística no cuidado dos doentes, os doentes estão no centro das ações tendo direito a estar envolvidos na decisão clínica. Reforçou ainda a necessidade de providenciar o acesso à inovação, através de ensaios clínicos, e na prática clínica, o que depende de uma gestão cuidada de recursos e outcomes.

A reunião beneficiou ainda da ativa participação do painel de Moderadores, que incluiu Especialistas de várias das áreas médicas clínicas envolvidas, Oncologia, Pneumologia Oncológica e Anatomia Patológica, Prof. Luís Costa, Dra. Deolinda Pereira, Prof. Venceslau Hespanhol e Prof.^a Fátima Carneiro, e a Medicina Farmacêutica, Dra. Ana Maria Nogueira, bem como de membros da audiência.

Foi assim com grande satisfação que acompanhámos esta jornada do presente ao futuro da utilização de inibidores da via PD-1, quarto pilar da terapêutica oncológica, enquadrada no contexto do conhecimento atual e das tendências em desenvolvimento. ■



Catarina Morais
Medical Affairs Trainee, Oncologia, MSD

O SUCESSO DA MERCK

É RESULTADO DO NOSSO INVESTIMENTO EM INOVAÇÃO

A Merck está em Portugal desde 1934. É um mercado importante para o grupo?

A Merck é a empresa farmacêutica e química mais antiga do mundo. Foi criada em Darmstadt, na Alemanha, em 1668 quando Friedrich Jacob Merck adquiriu a Farmácia Angel. Ao longo dos últimos quase 350 anos tornou-se numa empresa verdadeiramente global com cerca de 50 mil colaboradores distribuídos por 66 países. A Merck é, hoje, uma empresa líder em ciência e tecnologia nos setores de Cuidados com a Saúde, Life Science e Performance Materials. A Farmácia Angel ainda hoje pertence à família Merck. A atividade da Merck em Portugal começou como empresa Químico-Farmacêutica Limitada, com sede na Rua das Pretas, em Lisboa em 1934. 82 anos depois, a Merck SA é uma empresa global de ciência e tecnologia, que conta com mais de

100 colaboradores em Portugal que trabalham, diariamente, na procura de soluções inovadoras que contribuem para o bem-estar da comunidade. A Merck está presente em Portugal em diferentes áreas terapêuticas - Oncologia, doenças neuro-degenerativas, fertilidade, endocrinologia, cuidados cardio-metabólicos - e com uma vasta gama de produtos, desde medicamentos inovadores sujeitos e não sujeitos a receita médica, dispositivos médicos e suplementos alimentares, a ferramentas e outras soluções para aplicação na área das ciências da vida, e produtos químicos de alta tecnologia, como cristais líquidos para ecrãs e pigmentos para revestimentos e cosméticos.

Nos últimos anos a Merck tem reforçado o investimento em investigação e ciência em Portugal, através de parcerias com instituições de referência em Portugal.



Quais são os objetivos da Merck para Portugal?

A Merck ocupa o 15º lugar no ranking geral das empresas farmacêuticas em Portugal, tendo registado uma receita de mais de 65 milhões de euros em 2015 e esperamos continuar a crescer e satisfazer as necessidades dos portugueses concretamente na Esclerose Múltipla e na Oncologia. Em Portugal, a Merck diferencia-se pelo seu investimento em Investigação & Desenvolvimento. Para além das suas operações comerciais em Portugal, a Merck está altamente empenhada no progresso científico local, desenvolvendo atividades em áreas como a investigação de base científica, biomarcadores, estruturas de proteínas, malária, oncologia e neurologia, com parcerias com grandes institutos de pesquisa, como a Gulbenkian, IMM, iBET e IPATIMUP. Ano após ano, a Merck tem investido

em atividades de I&D em Portugal acreditando que este compromisso vai certamente gerar retorno para todas as partes.

Já há projetos a decorrer na área de I&D em Portugal?

Atualmente está em desenvolvimento um projeto pioneiro com o iBET que tem como objetivo desenvolver uma plataforma celular de rastreio para descoberta de novos fármacos anti-maláricos, que atuem na fase hepática da infeção. Este projeto alia a experiência de I&D da Merck e as competências tecnológicas do iBET no desenvolvimento de modelos celulares avançados de doença, representando um investimento de 500 mil euros. Esta colaboração reforça o compromisso da Merck em melhorar a saúde de populações desfavorecidas através de soluções de saúde inovadoras, acessíveis e integradas e,

por outro, a aposta da Merck nas capacidades da investigação em Portugal.

Qual é a divisão mais importante da Merck em Portugal?

A divisão biofarmacêutica da Merck desenvolve soluções para indicações específicas em áreas terapêuticas altamente especializadas. O portfólio da Merck inclui medicamentos líderes, que beneficiam os pacientes que sofrem de cancro colorretal, tumores da cabeça e pescoço ou esclerose múltipla. Além disso, a empresa desenvolve terapias para tratar a infertilidade, distúrbios do crescimento, doenças cardiovasculares, diabetes e doenças da tiroide. A área de investigação e desenvolvimento está focada nas áreas de oncologia, imuno-oncologia,

doenças neurodegenerativas, fertilidade e endocrinologia.

Quais são as mais recentes inovações na área de oncologia?

Na área de oncologia, não posso deixar de destacar que a Merck foi a primeira farmacêutica a estabelecer um conjunto de parcerias para o desenvolvimento do teste de biópsia líquida para determinação do biomarcador RAS. O teste de biópsia líquida representa uma conquista para os doentes com cancro colorretal metastático, pois permite que as decisões terapêuticas sejam tomadas com mais informações e de uma forma mais célere. O novo teste, desenvolvido e comercializado em conjunto com a Sysmex Inostics, recebeu a marcação CE da União

“O maior número de doentes beneficiem das soluções da empresa”

Bruno Wohlschlegel nasceu a 12 de julho de 1967, na Alemanha, na Floresta Negra, junto à fronteira com a França. Formou-se em Química, pela Albert Ludwigs University, em Freiburg, na Alemanha (1989 – 1996).

Desde 1996 ocupou diversos cargos na Merck, onde acumulou experiência em funções globais e comerciais em todas as áreas terapêuticas em que a Merck se concentra. Esta possibilidade entusiasmou-o bastante, pois, conforme afirma, “a Merck Portugal reúne todas as oportunidades e desafios” pelos quais é apaixonado.

Desde 1 de outubro de 2014 que é diretor-geral da Merck Portugal. O seu primeiro objetivo é que “o maior número de doentes beneficie das soluções da empresa”, o que implica que esta mantenha e alargue a sua posição de liderança em todas as áreas de negócio. “Procuramos a liderança de mercado com novos produtos que vamos lançar nos próximos anos”, indica o responsável.

A sua segunda meta é duplicar o investimento em I&D no nosso país até 2018. “Acredito no potencial de Portugal para a I&D. Quero aproveitar este potencial para a Merck”, adianta.

Casado há 26 anos, com 3 filhos, nos tempos livres gosta de tocar piano, viajar, visitar museus e ver exposições de arte.

Europeia no início deste ano. Também no início do ano foi estabelecida uma nova parceria com a Biocartis para o desenvolvimento do sistema inovador Idylla™, concebido para oferecer informação molecular precisa e fiável a partir de praticamente qualquer amostra biológica, apoiando os testes de biópsia líquida.

Tivemos também desenvolvimentos com o Avelumab. Em junho apresentámos, em conjunto com a Pfizer, estudos com o Avelumab para sete diferentes tipos de cancro, incluindo duas apresentações orais: como tratamento de segunda linha no carcinoma metastático de células Merkel e em mesotelioma avançado. Estes estudos fazem parte do Programa clínico internacional JAVELIN, que explora o anticorpo avelumab para a proteína PD-L1 (encontrada em células tumorais) e que

envolve aproximadamente 2.200 pacientes, a serem tratados a mais de 15 tipos de tumor.

Quais as vantagens do teste de biópsia líquida?

Além da grande vantagem do tempo, uma vez que os resultados estão disponíveis no prazo de uma semana, auxiliando na orientação das decisões de tratamento, ao invés dos testes convencionais de tecidos e que podem demorar mais de 3 semanas a estar disponíveis, o teste requer apenas uma pequena amostra de sangue (10ml), em vez de uma biópsia de tecido, para determinar o estado de mutação dos tumores. Todos os doentes com cancro colorretal metastático podem beneficiar deste novo teste, um método mais simples e rápido quando comparado com os métodos com recurso a tecido, utilizados atualmente na prática clínica. ■

BRUNO
WOHLSHEGEL

Diretor-geral da Merck Portugal



DA BIOTECNOLOGIA AO DOENTE

Nos anos cinquenta Watson e Crick descobrem a estrutura da dupla hélice do DNA, acontecimento considerado por muitos cientistas como a descoberta não só do século vinte mas do milénio.

Já nos anos sessenta o código genético é decodificado. Todos estes conhecimentos acerca do código genético, abrem as portas à engenharia genética: conhecíamos o código agora passaríamos a programá-lo. Fred Sanger determina a sequência dos aminoácidos da insulina. Estas descobertas são determinantes para uma nova ciência, a da Biotecnologia.

Nos anos oitenta aparecem as primeiras companhias de biotecnologia.

A Amgen é fundada em 1980 em Thousand Oaks, California, com o nome de AMGen (Applied Molecular Genetics).

A Amgen, líder mundial em biotecnologia, há 36 anos que explora o poder da inovação científica para melhorar de forma decisiva a vida dos doentes. Fundada em 1980, foi pioneira no desenvolvimento de medicamentos inovadores resultantes dos avanços científicos da tecnologia do ADN recombinante e biologia molecular. A Amgen figura na classificação Fortune 500, ajuda

milhões de doentes na luta contra doenças graves e mantem-se fiel aos seus princípios, baseando-se na ciência.

A Amgen desenvolve em Portugal uma forte atividade de investigação clínica que corresponde a um elevado investimento científico e financeiro, contribuindo para o enriquecimento e desenvolvimento do conhecimento da comunidade científica e permitindo o acesso atempado de terapêuticas inovadoras aos profissionais de saúde e aos doentes. Atualmente desenvolve investigação nas áreas da Oncologia/ Hematologia, Inflamação, Doenças metabólicas, Neurociências, Perda Óssea, Nefrologia e Doenças cardiovasculares.

"A Amgen empenha-se em servir os doentes, transformando a promessa da ciência e biotecnologia em terapêuticas que melhoram o estado de saúde dos doentes e salvam vidas. Em tudo o que fazemos, temos como objetivo cumprir a nossa missão de servir os doentes. Em cada passo que damos, somos guiados pelos valores que nos definem." ■

Filomena Sousa

Diretora Médica Amgen Biofarmacêutica, Lda

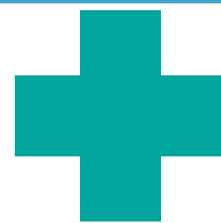




Torne-se sócio e participe ativamente nas atividades da Associação!

- ⌚ Congresso Internacional dos Hospitais
- ⌚ Prémio de Boas Práticas em Saúde
- ⌚ Círculos de Debate e Reflexão
- ⌚ Formação

www.apdh.pt/comotornarsesocio



CIRCULAR

PROGRAMA DE INTERCÂMBIO HOPE 2017

A APDH e a ACSS informam que se encontram abertas, até **31 de outubro de 2016**, as candidaturas ao **36.º Programa de Intercâmbio HOPE 2017**, subordinado ao tema **“Inovação Organizacional nos Hospitais e nos Cuidados de Saúde”**, que irá decorrer entre 15 de maio e 11 de junho de 2017, estando prevista a realização da Reunião Europeia de Avaliação e Conferência Final entre 12 e 14 de junho de 2017, em local a confirmar.

Ao Intercâmbio **podem candidatar-se profissionais de áreas clínicas**, ou outras que, não tendo especificamente funções/cargos de direção ou chefia, estejam envolvidos em projetos significativos ligados à gestão da instituição de saúde em que trabalham ou em que esta se insere. Os candidatos, designadamente os que provenham de áreas não hospitalares (centros de saúde, cuidados continuados,

serviços centrais de âmbito regional ou nacional, etc.), devem ter em consideração que os estágios decorrem principalmente em **meio hospitalar**.

Salientamos que quer a HOPE quer a APDH são associações de direito privado sem fins lucrativos e que as regras do intercâmbio dependem das respetivas normas internas, designadamente, o regulamento nacional do programa, aplicável aos participantes portugueses, que está disponível no site <http://www.apdh.pt/programadeintercambiohope>. Mais informação sobre a candidatura pode ser consultada em <http://www.apdh.pt/hope2017> ou através de contactos diretos com o Gabinete HOPE/Portugal (Telefone 217 548 278) e e-mail (hopenmail@hope.min-saude.pt).



ADMINISTRAÇÃO CENTRAL
DE SISTEMA DE SAÚDE, IP



hope

European Hospital and
Healthcare Federation

BOAS PRÁTICAS EM SAÚDE

UMA EXPERIÊNCIA NO ALGARVE



janela aberta à família

• UMA JANELA DE COMUNICAÇÃO •

O Programa “Janela Aberta à Família” teve início na Região do Algarve em 2007, tendo sido candidato ao Prémio Boas Práticas em Saúde de 2009.

Ao longo do tempo o programa evoluiu, tendo-se internacionalizado pelo alargamento à Comunidade Autónoma de Andaluzia através de fundos europeus (entre 2011 e 2015, o projeto foi co-financiado pelo Programa de Cooperação Transfronteiriça Espanha-Portugal - POCTEP 2007-2013, com o apoio da União Europeia, FEDER) que culminou com lançamento, em julho de 2013, de uma plataforma online onde os pais pedem esclarecimentos e/ou apoio de profissionais de saúde relativamente à educação dos seus filhos, sobre parentalidade, sobre saúde materno infantil e a promoção de hábitos de vida saudável. Atualmente, é objeto de interesse da DGS/SPMS e de outras regiões autónomas espanholas prevendo-se uma maior expansão nacional e internacional em 2017.

O programa parte basicamente do pressuposto que é na família que se joga o futuro das crianças e, por isso, se conseguirmos influenciar positivamente os pais na educação dos seus filhos, nós podemos imprimir mudanças na próxima geração e na sociedade em geral...

Para isso o programa comunica por diversas formas interativas com os pais, sempre com continuidade, ao longo dos anos, desde que eles pensam em ter filhos ainda antes da gravidez, depois enquanto as mães estão grávidas, e finalmente até que os filhos perfazem os 18 anos.

No Algarve, conseguimos convidar quase todas as famílias porque muitas mulheres fazem a vigilância da gravidez nos serviços públicos de saúde e sobretudo, porque a maioria das mulheres tem o parto num hospital público. É aí que as inscrevemos numa plataforma própria que depois lhes envia emails, cartas em papel, sms, videochats (webinars) e outras informações através da web e da rede social facebook.

Atualmente em Portugal, o programa segue mais de 7.000 famílias inscritas, tem mais de 12.000 fãs na rede social facebook, mais de 300.000 visualizações anuais na pagina web, mais de 200.000 visualizações anuais no canal youtube com mais de 150 vídeos produzidos e disponíveis.

O programa é melhor descrito na secção “Quem somos?” da nossa página web (www.janela-aberta-familia.org).

ATIVIDADES E EVENTOS '16

Conferência “10 anos a Premiar Boas Práticas”,

23 de setembro 2016 | Hospital Pediátrico do CHUC – Coimbra

Os trabalhos tiveram início com uma sessão de abertura, com participação do Dr. Alexandre Diniz (Diretor do DQS, em representação do Diretor-Geral da Saúde e da Presidente do Conselho Diretivo da ACSS), Dr. José Robalo (Presidente, ARS Alentejo), Dra. Rosa Matos (Presidente, ARS LVT), Dr. José Tereso (Presidente da ARS Centro), Dra. Ana Cristina Guerreiro, (em representação do Presidente da ARS Algarve, João Moura dos Reis), Dr. José Adão (em representação do Presidente da ARS Norte, Pimenta Marinho), Dra. Ana Clara Silva (Vice-Presidente, IASAS, SRS Madeira em representação do Secretário Regional da Saúde, João Faria Nunes, DRS Madeira), Prof. Dra. Margarida Eiras (Vogal da Direção da APDH) e Dr. José Martins Nunes (Presidente, CHUC, EPE).



Seguiu-se a apresentação de um filme sobre os seis projetos, identificados em cada região de saúde do Continente e na Região Autónoma dos Açores, como exemplo de uma Boa Prática de Excelência, de entre os projetos premiados ao PBPS nos últimos 10 anos, a saber:

- Sistema de logística interna - Hospital Geral de Santo António (Porto) – Élia Costa, Vogal Executiva do Centro Hospitalar Porto - ARS Norte
- Telemedicina -igualdade de acesso à formação em cardiologia - Centro Hospitalar da Unis. Coimbra – Coordenador do Projeto, Dr. Eduardo Castela (Diretor Cardiologia Pediátrica CHUC - ARS Centro
- Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva -Hospital Garcia de Orta - Maria

José Fonseca, Coordenadora Projeto Doença crónica na criança, reorganizar para promover a Equidade, a Efectividade e a Eficiência - a experiência do Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva - ARS LVT

- Intervenção Precoce (Évora) - Maria Cristina Miranda, Coordenadora da Subcomissão Regional do Alentejo do Programa de Intervenção Precoce - ARS Alentejo
- Nutrição entérica no ambulatório – Hospital de Faro - Ana Maria Lopes, Coordenadora Grupo Nutrição Clínica do Centro Hospitalar Algarve - ARS Algarve
- Intervenção Inter-Ilhas no diagnóstico, tratamento e prevenção da Obesidade Infantil, HDES, DRS Açores



Posteriormente, aconteceu um momento de grande relevância no âmbito do primeiro e segundo painéis, intitulados “10 anos a Premiar as Boas Práticas” e “Premiar as Boas Práticas – Que Caminhos Futuros”, respetivamente. Estes foram pautados por contributos de grande riqueza que se constituíram como uma mais-valia para o futuro do PBPS, não só em termos metodológicos, mas também ao nível operacional.



A conferência foi encerrada pela intervenção da Profa. Ana Escoval, que fez uma síntese dos trabalhos desenvolvidos durante o evento, bem como apelou à participação no Encontro da 10ª Edição do Prémio de Boas Práticas em Saúde®.

Conversas de Fim de Tarde:

“Valorização e desenvolvimento do capital humano da saúde”

A 1.ª Sessão das Conversas de Fim de Tarde subordinada ao tema “Desenvolver os Recursos Humanos da Saúde”, decorreu durante a tarde de 23 de setembro, no Auditório Professor Alexandre Moreira do Centro Hospitalar do Porto, EPE.

Esta foi uma iniciativa conjunta da APDH, da ACSS e do CHP, que teve como público-alvo dirigentes e responsáveis de Unidades de Formação das administrações regionais de saúde, das unidades locais de saúde e dos hospitais, bem como das faculdades e escolas de saúde pretendeu enquadrar e informar sobre os níveis de qualificação envolvidos, de relevar o alinhamento prioritário das ações de formação com o plano e os programas de saúde de âmbito nacional e regionais e, ainda, de desenvolver um sistema de crédito profissional e académico das ações de formação dos ativos humanos da saúde.



Assinatura de Protocolo entre APDH e SPQS



No passado dia 23 de setembro, à margem das “Conversas de Fim de Tarde” subordinadas ao tema “Desenvolver os Recursos Humanos da Saúde”, iniciativa conjunta da Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar, da Administração Central do Sistema de Saúde, IP e do Centro Hospitalar do Porto, EPE, assinalou-se o momento de formalização de um protocolo de colaboração entre a APDH e a SPQS, representadas neste ato pelo Professor Dr. Carlos Pereira Alves, Presidente da Direção da APDH, pela Dra. Margarida França, Presidente da Sociedade Portuguesa para a Qualidade na Saúde (SPQS) e pela Dr.ª Íris Leite, Vogal da SPQS. Este protocolo pretendeu formalizar uma colaboração de longa data e estimular a sua cooperação nas várias áreas de intervenção relacionados com as atividades de ambas as Associações.

EVENTOS FUTUROS

23 NOV'16

PRÉMIO DE BOAS PRÁTICAS EM SAÚDE®

10.ª EDIÇÃO

24 E 25 NOV'16

CONGRESSO INTERNACIONAL DOS HOSPITAIS

INNOVAR EM SAÚDE. MITO OU REALIDADE?

Reserve já na sua agenda!

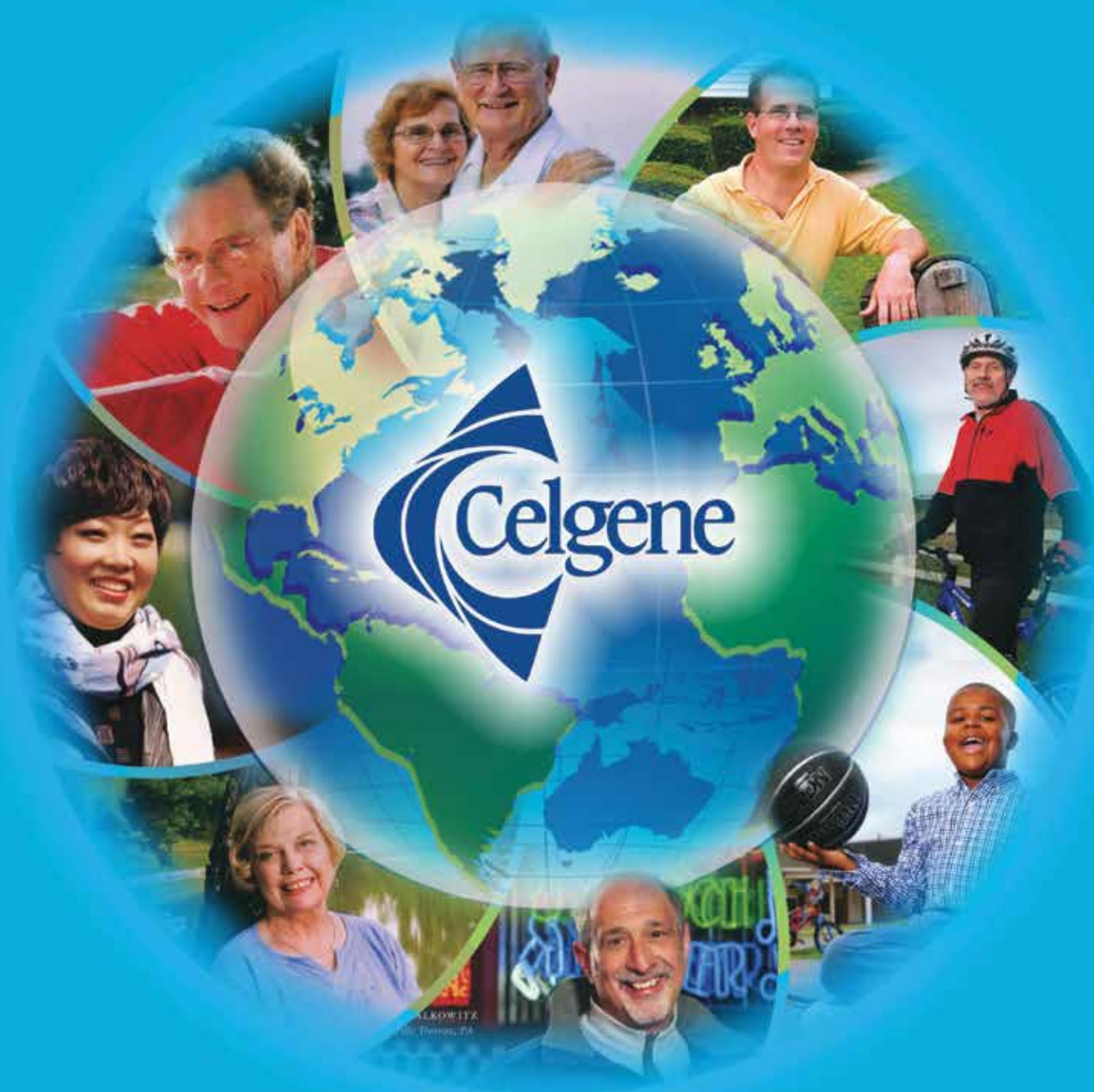
Traduzimos a linguagem da vida em medicamentos vitais

Na Amgen, acreditamos que as respostas aos desafios colocados pelos medicamentos estão escritas na linguagem do nosso ADN. Como pioneiros em biotecnologia, utilizamos o nosso profundo conhecimento dessa linguagem para criar medicamentos vitais que vão ao encontro das necessidades dos doentes, no combate às doenças graves, melhorando de forma decisiva as suas vidas.

Para mais informações sobre a Amgen, visite www.amgen.pt ou contacte a Amgen Biofarmacêutica Lda., Edifício Dª Maria I (060), Piso 2 A, Quinta da Fonte – 2770-229 Paço d'Arcos, Portugal.
NIPC: 502 942 959

AMGEN

Pioneering science delivers vital medicines™



***Committed to Improving
the Lives of Patients Worldwide®***

Celgene, Sociedade Unipessoal, Lda.

Lagoas Park, Edifício 11, 1º andar • 2140-270 Porto Salvo - Portugal

Tel: + 351 210 044 300 • **Fax:** + 351 210 044 301

E-mail: celgene.portugal@celgene.com