

**DIA NACIONAL
DA GEOGRAFIA**

**TRANSFORMAÇÃO
DIGITAL
DOS CUIDADOS
DE SAÚDE**

**DOENÇAS
RARAS**



**MATÉRIAS PRIMAS:
60 ANOS
DA ASSIMAGRA**

O SABOR DE SEMPRE,
AGORA COM VISUAL RENOVADO



www.centrocienciacafe.com



HERDADE DAS ARGAMASSAS
7371-171 CAMPO MAIOR - PORTUGAL

TLF.: (+351) 268 009 630 (CUSTO DE CHAMADA
PARA A REDE FIXA NACIONAL)
EMAIL: GERAL@CENTROCIENCIACAFE.COM



O PAPEL DA SAÚDE DIGITAL NOS CUIDADOS DE SAÚDE DO FUTURO

Artigo de
BONNIE CLIPPER

(DNP, MA, MBA, RN, CENP, FACHE, FAAN) -
Presidente Executivo do Conselho
Consultivo da Digital Health Portugal

A iniciativa da European Union's Digital Decade representa uma mudança monumental no atual panorama dos cuidados de saúde, preparando o terreno para uma revolução que tem tanto a ver com tecnologia como com cuidados aos pacientes, equidade e acessibilidade. Este ambicioso programa promete melhorar drasticamente o monitoramento dos pacientes e aumentar a base geral de conhecimento dos profissionais de saúde e dos pacientes.

No centro desta iniciativa está a ideia de digitalização, um conceito que já começou a transformar vários outros setores. Na área da saúde, a digitalização significa mais do que apenas registos eletrónicos; trata-se de integrar tecnologias avançadas, como wearables, IA e análise de big data nas práticas diárias de saúde para melhorar os resultados e reduzir custos. Esta integração levará a uma tomada de decisão mais informada por parte dos profissionais de saúde, que poderão aceder aos dados do paciente em tempo real, permitindo-lhes fornecer tratamentos oportunos, personalizados e mais eficazes.

A digitalização pode também promover hábitos mais saudáveis entre os doentes. Com mais informações na ponta dos dedos, os doentes podem ver o impacto dos seus comportamentos e assumir um papel mais ativo na gestão da sua saúde. As aplicações e plataformas que monitorizam tudo, desde a contagem diária de passos até aos padrões de sono, incentivam uma abordagem proactiva da saúde. Isto é particularmente importante na gestão de doenças crónicas, em que o envolvimento dos doentes pode ter um impacto significativo nos resultados.

Uma das vantagens mais significativas, mas frequentemente negligenciada, da iniciativa Década Digital é o seu potencial para reduzir a burocracia nos sistemas de saúde. **A digitalização simplifica muitos dos processos administrativos associados aos cuidados de saúde, desde a marcação de consultas até ao acesso aos registos médicos.** Isto não só poupa tempo aos doentes e aos prestadores de cuidados de saúde, como também reduz a possibilidade de erros e ineficiências. Além disso, a transição digital é fundamental para garantir um acesso equitativo aos cuidados de saúde.

O atual modelo de cuidados de saúde regista frequentemente grandes disparidades na qualidade e disponibilidade dos cuidados, especialmente entre as zonas urbanas e rurais. As ferramentas digitais de cuidados de saúde podem colmatar estas lacunas, oferecendo recursos de cuidados de saúde de elevada qualidade a regiões que anteriormente tinham um acesso limitado.

A telemedicina, por exemplo, pode ligar doentes em zonas remotas a especialistas em centros urbanos, eliminando as barreiras geográficas aos cuidados de saúde, enquanto a monitorização remota dos doentes ou os dados através de dispositivos portáteis podem acelerar a análise dos dados dos doentes para permitir que os profissionais de saúde façam alterações no tratamento mais rapidamente. Para além de melhorar o acesso, esta iniciativa promete atenuar as disparidades económicas nos cuidados de saúde. As ferramentas digitais são mais escaláveis e podem reduzir os custos associados à prestação tradicional de cuidados de saúde, tornando os cuidados de elevada qualidade mais económicos e acessíveis a uma população mais vasta.

Até 2030, a eficiência dos hospitais e centros de saúde deverá melhorar drasticamente no âmbito do programa Década Digital. Com a integração de ferramentas digitais, os prestadores de cuidados de saúde podem gerir o seu tempo e recursos de forma mais eficaz, conduzindo a um sistema de saúde mais reativo e centrado no doente. Esta eficiência não se limita à redução de custos, mas sim à reafectação de recursos para onde são mais necessários, garantindo que cada doente recebe os melhores cuidados possíveis. A iniciativa da UE "Década Digital" é mais do que uma mera atualização da tecnologia de cuidados de saúde existente; trata-se de uma recriação abrangente da forma como os cuidados de saúde são prestados e vividos. Ao melhorar o acompanhamento dos doentes, ao dar aos indivíduos informações valiosas sobre a saúde, ao simplificar os processos burocráticos e ao garantir um acesso equitativo, a iniciativa está preparada para criar um sistema de saúde mais reativo, eficiente e eficaz. O impacto desta transformação digital será profundo, afetando todos os aspetos dos cuidados de saúde e estabelecendo potencialmente um padrão global a seguir por outros.



2024: O ANO DA REVOLUÇÃO DIGITAL NA SAÚDE

Artigo de
SANDRA CAVACA

Presidente do Conselho de Administração dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

A transformação digital na Saúde é o grande designio da Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) desde a sua criação há 13 anos. E hoje, Portugal tem motivos para se orgulhar do caminho percorrido, que vai muito além da desmaterialização de receitas, exames e processos. O nosso país tem vindo a ascender e ocupa agora um honroso 15.º lugar entre os 27 Estados-Membros da União Europeia no Índice de Digitalidade da Economia e da Sociedade.

Vivemos hoje uma verdadeira mudança de paradigma na prestação de cuidados de saúde - a revolução que dá título a estas linhas -, que pretende melhorar a vida dos profissionais de saúde, fornecendo-lhes ferramentas que eliminam trabalho burocrático e barreiras e posicionam o utente no centro do Sistema.

O SNS 24 é a face mais visível desta mudança, refletindo a evolução (frequentemente silenciosa) dos sistemas de informação. É através dos seus canais - portal, *app*, linha e balcões - que se materializa muito desta revolução na saúde.

A *app* SNS 24, que tem já mais de 9,3 milhões de downloads, e o portal SNS 24, que somou, só em 2023, mais de 10 milhões de visitas, permitem o acesso a um conjunto de serviços digitais: marcar consultas, consultar receitas médicas e exames e pedir baixas de curta duração, entre outros. Hoje, temos mais de 90 milhões de resultados partilhados através do portal, da *app* e o pedido de baixas de curta duração tira, todos os dias, 900 pessoas das unidades de saúde.

Depois há a Linha SNS 24, verdadeira porta de entrada do Serviço Nacional de Saúde e que, só em 2023, atendeu mais de 1,9 milhões de chamadas e fez triagem telefónica a tantos cidadãos, libertando-os, em muitos casos, do desconforto de idas desnecessárias aos serviços de urgência.

Igualmente importante na vida de muitas pessoas com doença crónica tem sido a aplicação *Telemonit* SNS 24, que acompanha e monitoriza os doentes, evitando deslocções ou internamentos desnecessários e promovendo o aumento do conforto das pessoas.

E se a pandemia foi a crise que nos obrigou a dar passos de gigante neste caminho, o Plano de Recuperação e Resiliência (PRR) é o suporte essencial para o continuar a percorrer e para alavancar e acelerar esta evolução digital.

Até 2025, a execução dos investimentos previstos incidirá em 4 pilares fundamentais: Infraestruturas, Profissionais de Saúde, Cidadãos e Dados.

Há mais de 120 projetos em curso, muitos deles desaguam naquele que é, para nós, o mais emblemático, transversal e com ganhos para todo o sistema: o Registo de Saúde Eletrónico Único.

Estamos a desenvolver soluções de interoperabilidade entre sistemas de informação, transversais aos sectores público, privado e social, para garantir aos cidadãos, através do Registo de Saúde Eletrónico Único, continuidade na prestação de cuidados de saúde. Tal é fundamental para que cidadãos e profissionais tenham acesso aos dados de forma ágil e eficiente, melhorando prevenção, diagnósticos e terapêuticas, em prol da sustentabilidade do sistema de saúde.

Neste âmbito, em dezembro de 2023, o Parlamento Europeu adotou uma posição sobre dados de saúde, para a qual a SPMS contribuiu nos últimos dois anos, em representação do Ministério da Saúde e na consolidação da posição portuguesa. Ao abrigo da proposta, o projeto "A Minha Saúde @ UE", que permite o acesso transfronteiriço a dados de saúde, será expandido e reforçado.

O compromisso da SPMS é continuar a trabalhar para melhorar a eficiência, robustez e interoperabilidade dos sistemas, bem como expandir e reforçar as tecnologias de telessaúde em prol dos cidadãos, do Serviço Nacional de Saúde e do sistema de saúde como um todo. Sabemos que a tecnologia não vai resolver todos os problemas da saúde, mas estamos convencidos de que não os poderemos ultrapassar sem ela.

COMO A SAÚDE DIGITAL VAI TRANSFORMAR OS NOSSOS CUIDADOS DE SAÚDE

PETER VILLAX

Fundador da Mediceus descreve as soluções de vanguarda para a melhoria dos cuidados de saúde em Portugal



A MEDICEUS TEM O SEU FOCO DE ATIVIDADE NA ÁREA DA SAÚDE DIGITAL. COMO SURTIU A OPORTUNIDADE PARA A SUA ENTRADA NO MERCADO NACIONAL? Eu sempre trabalhei na área da saúde, e há precisamente 10 anos percebi que havia uma oportunidade extraordinária de analisarmos dados de saúde para perceber quais os tratamentos e medicamentos que são mais adequados para cada pessoa. A este método chamamos medicina de precisão ou medicina personalizada, conceitos que existem há muitas décadas, mas cujo desenvolvimento tem conhecido grandes dificuldades.

ENTÃO NESTA ÁREA QUAIS SÃO OS PRINCIPAIS DESAFIOS?

São de várias ordens. Em primeiro lugar, para podermos fazer análises de dados válidas e que possam ajudar o nosso médico a tratar-nos de forma mais eficiente, é necessário aceder a dados de saúde, ou seja aos diagnósticos: aos resultados das análises clínicas, às radiografias e aos TACs, às prescrições de uma população inteira, de milhões de pessoas.

Ora esses dados estão espalhados pelos consultórios e hospitais onde fomos tratados, no Serviço Nacional de Saúde, no setor privado, no setor social, e essa dispersão dificulta o acesso aos nossos dados, torna praticamente impossível reuni-los todos numa só base de dados. Em segundo lugar, porque os dados de saúde são considerados informações muito sensíveis, e por isso, temos de proteger a confidencialidade desses dados com a maior segurança.

Todos queremos assegurar que ninguém conheça as nossas informações de saúde, a não ser o médico que escolhemos para nos tratar, ou a quem autorizarmos. E finalmente, porque a medicina de precisão tem custos muito elevados.



Como sabemos o SNS tem dificuldades financeiras, e, portanto, temos de arranjar formas de tornar a medicina de precisão economicamente sustentável.

COMO ESTES DESAFIOS QUE REFERIU PODEM SER ULTRAPASSADOS?

Temos de resolver três coisas: acesso e partilha dos dados, direitos de privacidade do cidadão e custos de tratamento dos dados. E é isso que a nossa empresa, a Mediceus, procura fazer.

A Mediceus foi fundada em 2018 e o nosso ponto de partida foi o Regulamento Geral de Proteção de Dados. Sabemos que temos de oferecer um sistema informático que cumpra todas as exigências da lei em relação à proteção de dados pessoais, ao mesmo tempo que seja tão sólido e robusto que as pessoas vejam a Mediceus como o guardião confiável dos seus dados de saúde.

COMO A MEDICEUS PODE GARANTIR A SEGURANÇA DOS NOSSOS DADOS DE SAÚDE EM CASO DE ATAQUE INFORMÁTICO OU NUM EVENTUAL ATAQUE DE HACKERS?

Foi essa a nossa maior preocupação, e sempre achámos que, para além de altas medidas de cibersegurança, é necessário também diminuir o valor dos dados e assim reduzir o interesse dos hackers.

Por isso, optámos por reduzir o risco para as pessoas de uma forma muito simples e eficaz, retirando das informações de saúde que armazenamos todos os dados de identificação pessoais: não guardamos o nome, a morada, o número de telemóvel ou qualquer dado pessoal que se possa relacionar com as informações de saúde. Os meus dados de saúde também estão na Mediceus, e eu quero dar a todos as mesmas garantias de proteção que desejo para os seus dados, ou seja, a anonimização. Assim, em caso de acesso ilegal, os dados não têm valor para o hacker, porque não estão identificados. Sendo que ninguém tem acesso à identificação destas informações, nem mesmo os técnicos da Mediceus. E não divulgamos aqui os vários métodos utilizados para assegurar essa confidencialidade!

COMO O MÉDICO ASSISTENTE IDENTIFICA AS INFORMAÇÕES DE SAÚDE QUE RECEBE OU COMO LHE CHEGAM ESSES DADOS SE NÃO TÊM QUALQUER IDENTIFICAÇÃO?

Porque armazenamos os dados de identificação de cada pessoa num servidor operado por uma entidade pública, distinta da Mediceus. O servidor desta entidade pública só tem dados de identificação, e é ele que permite fazer a associação entre os dados de saúde anónimos que estão guardados na Mediceus, e o seu titular quando vai visitar o seu médico e decide partilhar todos os seus dados de saúde antes da consulta. O servidor de dados de identificação e o servidor de dados de saúde comunicam entre si de forma muito segura, e, nas situações autorizadas, identificam os seus dados com o seu nome.

QUEM AUTORIZA A PARTILHA DOS DADOS DE SAÚDE A PAR COM A IDENTIFICAÇÃO E COMO SE DESENVOLVE ESTE PROCESSO?

É autorizado por cada um de nós. A lei diz que o cidadão é dono dos seus dados de saúde, por isso damos ao cidadão o controlo absoluto desse direito, através de uma app que se poderá instalar no telemóvel e que permite três funções muito

importantes: assegura o cumprimento das questões legais, que inclui a gestão do consentimento e a escolha da finalidade para que os dados de cada um sejam usados, e que legalmente mandata a Mediceus a obter em seu nome os seus dados de saúde onde quer que estejam armazenados; em segundo lugar, a aplicação gera um identificador confidencial que vai permitir que todas estas operações estejam ligadas a si, mas de forma anónima. Em terceiro, esta é uma aplicação de Registo de Saúde Eletrónico, que permite ter no seu telemóvel todo o historial e registo clínico, e assim partilhá-lo com o seu médico.

E NO CASO DE PERDA DO TELEMÓVEL, OS DADOS ESTÃO EM RISCO?

Não, nós recuperamos os seus dados se tiver de substituir o seu telemóvel. E guardamos também os dados dos seus filhos, para poder seguir o crescimento e a saúde deles. No caso de ser cuidador informal, pode reunir no telemóvel ou num tablet os dados de todos que estiverem ao seu cuidado. Procurámos prever todas as situações.

EM RELAÇÃO AOS CUSTOS, QUAL O INVESTIMENTO EFETUADO NESTE SISTEMA DE MEDICINA DE PRECISÃO QUE INCLUI TODOS OS REQUISITOS QUE A MEDICEUS QUER DISPONIBILIZAR?

Atualmente, foi investido mais de um milhão de euros nesta fase de desenvolvimento, mas vai ultrapassar este valor. Mas a boa notícia, é que para o utilizador e para o seu médico assistente será gratuito.

Então fica a pergunta, como vamos suportar os custos de armazenamento dos dados de saúde? Até agora, não havia forma de financiar esse custo, mas atualmente transformamos os dados que só têm valor para uma consulta médica, em informação de importância vital para si, para pessoas que padecem de uma mesma patologia, para a sociedade, para a comunidade médica e de investigação. Porque essa informação tem um grande valor económico para as autoridades de saúde, que precisam de saber quais as políticas de saúde pública mais eficientes de forma a prever ou controlar melhor as pandemias; e para as empresas farmacêuticas que precisam de conhecer qual o verdadeiro desempenho dos seus medicamentos em casos reais.

COMO SE PROCESSA A COMERCIALIZAÇÃO DESSES DADOS DE SAÚDE?

Os dados nunca são transmitidos para fora da Mediceus. Nunca permitiremos sequer a cópia ou a visualização dos dados pessoais, estes não nos pertencem, são do cidadão. O que vamos comercializar é o acesso aos dados anonimizados, desde que o seu titular nos autorize, para serem processados e se obter um novo conhecimento científico a partir deles, informação essa que é depois partilhada com o cidadão e com o médico.



É COMO SE OBTÉM ESSA INFORMAÇÃO ANONIMIZADA E SE CONSEGUE OTIMIZÁ-LA PARA CRIAR CONHECIMENTO CIENTÍFICO?

Através de métodos avançados de ciência de dados e de inteligência artificial, investigadores científicos vão aceder aos dados de saúde anonimizados e descobrir através do seu tratamento informático, qual o melhor medicamento para si, com mais eficácia, com menos efeitos secundários. Vai ter a possibilidade de ir ao médico que tendo acesso ao seu historial clínico completo, poderá determinar quais os medicamentos que no passado tiveram um melhor desempenho noutros doentes com o mesmo diagnóstico e com as mesmas características físicas que as suas.

Assim, o médico poderá prescrever o medicamento mais adequado para si, como a pessoa única que é! Esta é a grande ambição da medicina de precisão.

DE FORMA PRÁTICA, VÃO COMERCIALIZAR INFORMAÇÃO PARA PERMITIR QUE O DOENTE POSSA TER ACESSO AO RESULTADO DE INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA DE FORMA GRATUITA?

Sim, essa interpretação parece-me correta. Os dados de um TAC ou de uma ressonância magnética ocupam cerca de 800 megabytes em disco, imagine guardar um ficheiro dessa dimensão durante décadas, teria um custo muito elevado. Mas se daqui a uns anos fizermos uma descoberta científica e em que seja necessário reexaminar essas imagens para salvar a vida da pessoa, imagine a oportunidade! Hoje, é uma vida que se perde. Amanhã, será uma vida que se salva.

COMO E QUANDO O CIDADÃO PODERÁ USUFRUIR DESSA REALIDADE E DESTES BENEFÍCIOS?

Não seremos só nós a beneficiar, mas sim toda a comunidade científica. Sendo que a União Europeia também acredita nesta realidade, a provar isso o Parlamento Europeu aprovou o Regulamento sobre o Espaço Europeu de Dados de Saúde, que vem dar o enquadramento legal completo ao que começámos a desenvolver em 2018.

É uma lei que oferece ao cidadão a possibilidade de escolher a entidade que vai receber e gerir os dados de saúde e que obriga as unidades de saúde que detêm essa informação, a transmiti-la à instituição escolhida, desde que sejam cumpridos os requisitos aplicados à sua proteção, acesso e comercialização da informação. Neste momento, estamos em fase adiantada de contactos com empresas de seguros de saúde e universidades para realizarmos os primeiros ensaios piloto em grande escala, que terão lugar ainda em 2024. Mas a nossa ambição é que Portugal seja um país na vanguarda mundial da saúde digital.

“COMO MÉDICO, A MEDICEUS VAI ME DAR A OPORTUNIDADE DE TRATAR OS MEUS DOENTES COM MAIS PRECISÃO”

JOÃO FIGUEIREDO

Diretor Médico da Mediceus,

destaca o papel da empresa na otimização e na precisão do tratamento e como o acesso abrangente aos dados de saúde pode ter resultados mais eficazes no acompanhamento dos doentes.

COMO DIRETOR MÉDICO, O QUE O ATRAI EM TRABALHAR NUMA START-UP QUE APOSTA NA SAÚDE DIGITAL?

É um projeto inovador, com um potencial enorme para melhorarmos significativamente a forma como tratamos o doente. Neste momento, quando prescrevo um medicamento para controlar uma patologia, não tenho a certeza absoluta de que estou a prescrever o fármaco mais adequado para a pessoa que está à minha frente.

Sei que está aprovado pelo Infarmed, que tem eficácia, sei que é seguro, mas não sei se haverá outro mais eficaz. Não sei eu, não sabem os meus colegas, não sabem as autoridades, nem os laboratórios que produziram esses fármacos!



COMO SE PODERIA DESCOBRIR QUAL O FÁRMACO MAIS ADEQUADO PARA DETERMINADO DOENTE?

É precisamente esse o nosso objetivo. Queremos descobrir através da análise dos dados de saúde da população inteira, para cada doença, para cada nível de severidade dessa doença, para cada tipo de doente, quais foram os tratamentos que tiveram os melhores resultados – um alívio dos sintomas mais rápido, uma cura mais completa, mas sempre minimizando os efeitos secundários – naquelas pessoas que têm características parecidas com o meu doente: a mesma idade, a mesma doença, os mesmos sintomas.

Assim, poderei tomar a decisão da escolha do tratamento e da prescrição baseada sobre evidência médica de forma soberana, como é o meu direito e o meu dever.

DE FORMA PRÁTICA, COMO ESTE PROCESSO PODERÁ FUNCIONAR?

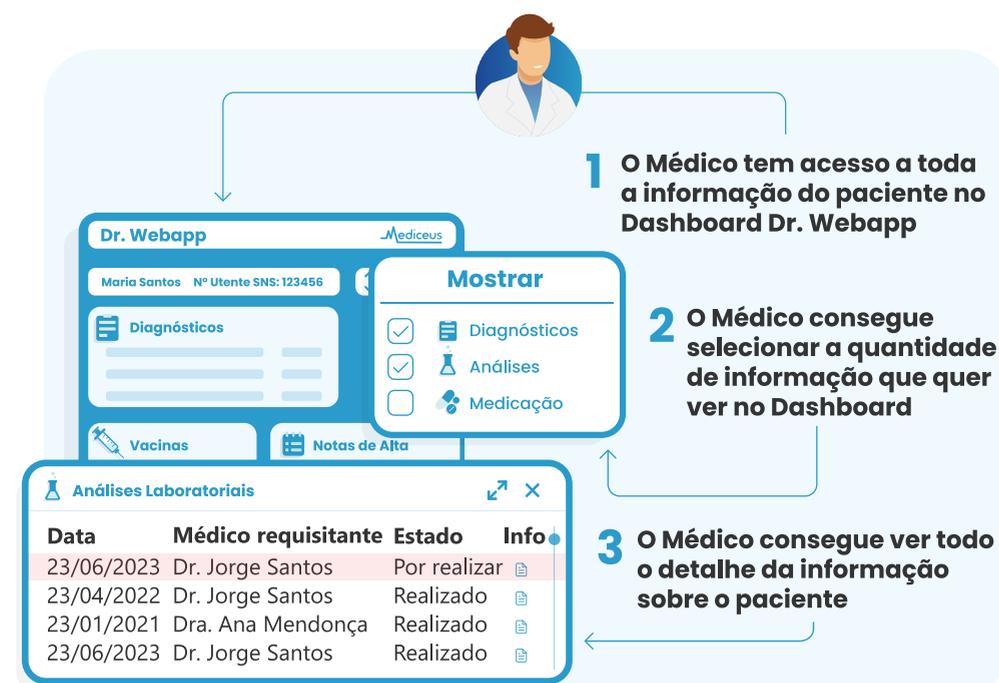
Imagine um doente de 62 anos, com diabetes, obesidade e tensão arterial elevada. Este tipo de doente precisa de um plano de cuidados muito especial e eu tenho de prescrever um medicamento para tratar uma patologia, mas que não agrave as outras duas.

Se eu, enquanto médico, tiver acesso à base de dados da Mediceus e aos estudos clínicos sobre a interação dos fármacos em quadro de diabetes, obesidade e hipertensão, vou conseguir saber quais os medicamentos que foram mais eficazes neste quadro clínico e em pessoas desta faixa etária. E chamo a atenção para que para pessoas de outra faixa etária, com uma situação de hipertensão mais grave, mas não-obesos, o fármaco mais adequado pode ser outro. Como médico, a Mediceus vai me dar oportunidade de tratar os meus doentes com uma precisão incrível.

Queremos descobrir através da análise dos dados de saúde da população inteira, para cada doença, para cada nível de severidade dessa doença, para cada tipo de doente, quais foram os tratamentos que tiveram os melhores resultados.

COMO É QUE O MÉDICO VAI RECEBER ESSAS INFORMAÇÕES?

Através de uma *app* que a Mediceus desenvolveu destinada aos médicos e que já está no formato do Espaço Europeu de Dados de Saúde, esta aplicação apresenta os dados e a informação relativa ao doente na forma de “*Patient Summary*” padronizado, isto vai permitir que um médico em Lisboa, Paris ou Berlim trate a pessoa com os seus dados onde quer que se encontrem, dentro do espaço da União Europeia. É um projeto ambicioso? Assumidamente, mas o que nós fizemos foi simplesmente transformar a vontade do legislador num sistema informático que vai ter um grande valor para as pessoas e para os todos os profissionais de saúde.



Mediceus



A IA QUE TRANSFORMARÁ A MEDICINA

Artigo de
JOSÉ PEDRO ALMEIDA

World's Top 70 Health AI Brains
| Chief AI Strategist for Healthcare

Há uma nova inteligência artificial (IA) que transformará radicalmente a medicina. A revolução trazida pelos recentes modelos de linguagem baseados em redes neuronais como o ChatGPT permite, pela primeira vez, que estes algoritmos compreendam o mundo à nossa volta.

A sua capacidade de processar dados não estruturados como texto, vídeo, imagem ou som em conjunto, compreender os conceitos, padrões e interdependências nesses dados, e sobre estes produzir inferências semelhantes a um humano, em segundos, é disruptiva.

Estamos perante uma mudança de paradigma na interação homem-máquina, onde o homem deixa de precisar de dominar linguagens de programação para conseguir dar instruções à máquina, bastando-lhe apenas falar com esta. Mas o que é ainda mais impressionante, é que as máquinas também falarão connosco.

Em breve, os nossos avós poderão receber uma chamada de uma “enfermeira virtual” criada por IA, que os alerta para tomar a medicação, medir a tensão arterial, ou mudar o penso da ferida ao fim de 3 dias - sem que essa enfermeira precise de existir fisicamente. Isto não é ficção científica, nos Estados Unidos estes “agentes clínicos” já estão a ser testados para apoiar os 68 milhões de americanos com uma ou mais doenças crónicas que atualmente existem.

Esta IA não se limitará a falar: irá também executar ações, como marcar ou reagendar uma consulta entre o paciente e o hospital. Teremos uma eficiência implacável. Tarefas demoradas e repetitivas como a escrita no computador da conversa entre o médico e doente serão automatizadas, tornando a interação médico-doente livre de teclado e rato. Isto libertará os profissionais de saúde para se focarem no essencial: cuidar dos doentes. Essa eficiência, estará também ao serviço da segurança do doente.

O erro clínico constitui a terceira causa de morte nos Estados Unidos.

A incansável IA funcionará como um copiloto, que estará 24/7 a olhar para cada paciente internado, a correlacionar todos os seus dados com as últimas *guidelines* clínicas disponíveis, propondo eventuais alterações à equipa médica.

Em breve, os nossos avós poderão receber uma chamada de uma “enfermeira virtual” criada por IA, que os alerta para tomar a medicação, medir a tensão arterial, ou mudar o penso da ferida ao fim de 3 dias - sem que essa enfermeira precise de existir fisicamente.

As dinâmicas na medicina irão também mudar. Os médicos generalistas poderão ter acesso ao conhecimento de especialistas através desta IA. Os pacientes chegarão muito melhor informados às consultas, com assistentes pessoais de IA ao seu lado que carregam não só o melhor conhecimento clínico disponível no mundo, mas também uma ultra personalização a cada pessoa, aos seus hábitos de vida, alimentares, e antecedentes clínicos. Estamos a passar da “IA estreita”, que apenas era focada numa só tarefa e demorava anos a ensinar, para uma “IA generalista” que consegue raciocinar sobre múltiplos domínios de uma só vez, e que pode ser colocada em prática em poucas semanas.

Finalmente, esta IA permitirá escalar os cuidados de saúde, responder ao envelhecimento da população e à carência de 10 milhões de profissionais de saúde a nível mundial que se estima em 2030. Só com IA conseguiremos dar resposta eficiente a este *tsunami*.



NOVOS PARADIGMAS NA SAÚDE DIGITAL

Artigo de
HENRIQUE MARTINS

Professor Associado do ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa e da Universidade da Beira Interior, eHealth Network co-chair da EU até 2020

Os profissionais de saúde irão ter de lidar com novos desafios em todas as áreas, em maior ou menor escala, de acordo com a influência da digitalização no seu trabalho. Os objetivos do sistema de saúde terão de se centrar em proporcionar cuidados de saúde com equidade, segurança, efetividade, eficiência, centrados no paciente e num intervalo de tempo adequado. Um dos maiores desafios do futuro é a colheita, análise, armazenamento e utilização racional dos dados de saúde.

Vários desafios se colocam na implementação da saúde digital, como por exemplo, os que influenciam a aceitação da tecnologia relacionadas com a inexistência ou insuficiência de regulamentação: soluções [digitais] para a recolha, armazenamento e análise de dados de saúde que se relacionam com a privacidade, a proteção de dados e o consentimento; por outro lado, o rápido avanço do desenvolvimento tecnológico leva a questões relacionadas com a segurança dos sistemas; os dilemas colocados com o uso da inteligência artificial; a informação genómica e o seu potencial de utilização para o bem, e para o mal.

De forma global, podem ser identificados cinco grandes desafios da saúde digital do século XXI, a inclusão digital dos indivíduos e das organizações, com a transformação de processos e de interações que ela acarenta. Por outro lado, novos desafios surgem, a existência dos serviços de tele saúde, minimamente disruptivos e com a necessidade de garantirem a qualidade dos cuidados.

METAVERSO, TELESÁUDE E METASÁUDE

A evolução parece ser no sentido de compreender a capacidade das pessoas para usar as tecnologias, sendo urgente entender melhor a sua integração. A tele saúde, e agora o metaverso aplicado à saúde de uma forma mais intensa, são formas de integração das tecnologias na saúde e nos cuidados de saúde.

O metaverso pode ser classificado em quatro tipos: realidade aumentada, registo de vida (*lifelogging*), mundo espelho e realidade virtual.

O metaverso permite uma experiência imersiva com a combinação de diferentes abordagens e uma interação física-digital. Até ao momento estas tecnologias têm sido amplamente usadas para o ensino de profissionais de saúde de várias áreas, mas apenas de forma experimental.

O sistema de inteligência artificial tem capacidade de adquirir, armazenar e manipular conhecimento num dado contexto, a IA faz repensar o que é o pensamento, e na saúde, o que é o raciocínio clínico.

INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

O sistema de inteligência artificial tem capacidade de adquirir, armazenar e manipular conhecimento num dado contexto, a IA faz repensar o que é o pensamento, e na saúde, o que é o raciocínio clínico.

Sobre IA o que é crítico é saber usar a Sabedoria Humana para usar a Inteligência Artificial. Ou seja, para uma adequada adoção de IA há que fazer um investimento sério na IN – Inteligência natural, como fazê-la crescer no indivíduo e sobretudo no coletivo – “*collective intelligence*” e sobretudo como combinar a IA com a IN, de um ou vários indivíduos. A sabedoria de usar IA na saúde não é diferente da que usamos para olhar para novos fármacos, novos métodos diagnósticos, novas opções terapêuticas.

A IA tem de ser ensinada: aos e por profissionais de saúde. Estes têm de ser ensinados sobre ela, por ela, e com ela.

A IA na saúde tem de ser avaliada pelos métodos rigorosos com que avaliamos todas as outras intervenções, observado o princípio “*first do no harm*”.

A TRANSFORMAÇÃO E INOVAÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA É CRUCIAL

Num mundo em constante evolução, marcado pela aceleração das alterações climáticas, conflitos armados e geopolíticos e alterações demográficas da população, é crucial a transformação e inovação da saúde pública. Esta urgência manifesta-se na capacidade de contribuir de forma eficaz para o controlo de pandemias, prevenir e evitar a agudização de doenças crónicas, promover a transformação organizacional nos serviços de saúde, reduzir as desigualdades no acesso aos cuidados, e promover a qualidade de vida das populações.

A necessidade de adaptação ganha particular relevância para a transformação do paradigma em saúde, migrando do foco do tratamento da doença para a promoção ativa da saúde e bem-estar dos cidadãos, através da implementação de estratégias promotoras de saúde. Mas, a sociedade e os sistemas de saúde ainda não estão completamente preparados para enfrentar estes desafios.

Neste contexto, a (r)evolução digital na saúde emerge como uma força silenciosa e exponencial, cujo potencial de impacto é ainda difícil de quantificar. Conceitos outrora distantes, como inteligência artificial, big data, metaverso, *healthtec* ou *medtech*, emergem hoje como áreas promissoras de desenvolvimento social e económico, tornando-se ativos fundamentais na construção de ecossistemas promotores de saúde.

Neste novo panorama, desenvolvimento de tecnologia, investigação de ponta e inovação nos modelos de negócio posicionam-se como um impulsionador da transformação de políticas e sistemas de saúde. Além de fortalecer a força de trabalho, esses elementos contribuem para o surgimento de novos perfis profissionais e abordagens de liderança, influenciam a (re)configuração das comunidades, e ambientes, aspirando ao desenvolvimento de modelos mais resilientes, sustentáveis e que capturem a dinâmica dos sistemas que nelas operam.



“A Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP NOVA) desempenha um papel central na liderança da (r)evolução digital em saúde pública” – explica Sónia Dias, Diretora da ENSP NOVA.

“A Escola adota uma abordagem inovadora na sua missão de avanço tecnológico e digital, integrando áreas como as ciências da saúde pública, as ciências computacionais, e as ciências comportamentais, em prol do desenvolvimento de uma saúde pública de precisão”.

No domínio educativo, a ENSP NOVA destaca-se pelo compromisso com a formação em saúde pública digital, proporcionando programas avançados nesta área (pós-graduação distinguida pelo *European Institute of Innovation and Technology* como “projeto de alta qualidade”), Liderança Estratégica em Inovação, *TeleHealth*, *Data Science with R in Healthcare*, Empreendedorismo & saúde ou Gestão de Projetos em Saúde. **“Estes programas refletem a crescente procura e a evolução contínua desta área, mas também evidenciam o compromisso da ENSP NOVA em destacar-se pela rapidez, flexibilidade e contribuição ativa na formação de decisores, líderes e profissionais reconhecidos nas suas áreas de atuação”**, acrescenta a Diretora da Escola.

A participação da Escola no ecossistema *EIT Health* evidencia o reflexo deste posicionamento.

“É indelével o contributo da Escola na construção de comunidades locais e sociedades mais saudáveis, prósperas e inclusivas e conectadas com recurso a meios digitais, promovendo a criação de comunidades inteligentes para a promoção da saúde das populações” – Sónia Dias, Diretora da ENSP NOVA.

A Escola assume igualmente um compromisso dinâmico com projetos interdisciplinares de investigação e desenvolvimento, impulsionando o avanço do conhecimento científico e respetiva translação para a sociedade na área da saúde pública digital.

A Escola lidera e participa em consórcios internacionais relevantes, numa cultura de investigação orientada pelos desafios atuais e futuros, com enfoque no impacto societal.

A inovação e transferência de conhecimento em saúde digital integram igualmente a missão da ENSP NOVA. A Escola procura garantir que tecnologias emergentes e práticas baseadas em evidências sejam aplicadas de forma sustentável, resultando num impacto social tangível. Rui Santana, subdiretor para o ensino da ENSP NOVA acrescenta **“Temos vindo a afirmar o nosso compromisso com o empreendedorismo e a inovação criando novos cursos, promovendo ambientes propícios à incubação e aceleração de ideias de negócio no setor da saúde, ao lançamento de start-ups, contando com diversos prémios e distinções”.**

Além de impulsionar inovação de base científico-tecnológica, a Escola está igualmente empenhada em promover projetos de empreendedorismo social e democratizar o desenvolvimento de soluções digitais, através da capacitação para a produção de código em ambiente *low-code*, uma competência essencial para os profissionais e líderes do setor da saúde.

“É indelével o contributo da Escola na construção de comunidades locais e sociedades mais saudáveis, prósperas e inclusivas e conectadas com recurso a meios digitais, promovendo a criação de comunidades inteligentes para a promoção da saúde das populações”, conclui Sónia Dias.

“Temos vindo a afirmar o nosso compromisso com o empreendedorismo e a inovação criando novos cursos, promovendo ambientes propícios à incubação e aceleração de ideias de negócio no setor da saúde, ao lançamento de start-ups, contando com diversos prémios e distinções”.
– Rui Santana, Subdiretor para o ensino da ENSP NOVA.



PHILIPS SOLUÇÕES COM TECNOLOGIA AVANÇADA GARANTEM A MONITORIZAÇÃO CONTÍNUA DE DOENTES

FREDERIC MARTÍNEZ SACCHI

Business Manager Connected Care da Philips Iberia

A Philips tem um vasto portfólio em soluções destinadas aos cuidados de saúde ao domicílio, marcando assim uma mudança de paradigma que a digitalização e a incorporação da Inteligência Artificial vai trazer ao setor da saúde. Frederic Martínez Sacchi, Business Manager Connected Care da Philips Iberia, fala-nos sobre as soluções integradas com IA de monitorização remota e do papel da marca nos cuidados de saúde de futuro.

A Philips oferece uma vasta gama de soluções de saúde no mercado português, com o compromisso de dar respostas às mais variadas situações, que inclui desde equipamentos destinados aos cuidados intensivos e monitorização, assim como soluções de gestão de saúde ao domicílio. Por isso, a Philips assume o compromisso de estar sempre presente e fornecer soluções direcionadas às necessidades no âmbito dos cuidados de saúde, com a experiência e o know-how que lhe é reconhecido.

Em Portugal, disponibiliza serviços de apoio técnico, formação, consultoria para a implementação e otimização das soluções em ambientes de saúde: tanto ao nível do domicílio, como em unidades hospitalares. De igual modo, tem disponível serviços como a atualização e manutenção do software, essencial para garantir o desempenho com qualidade máxima do equipamento médico e sistemas tecnológicos. Além disso, presta serviço de consultoria aos seus clientes com o intuito de otimizar a utilização das tecnologias que coloca à disposição dos pacientes.



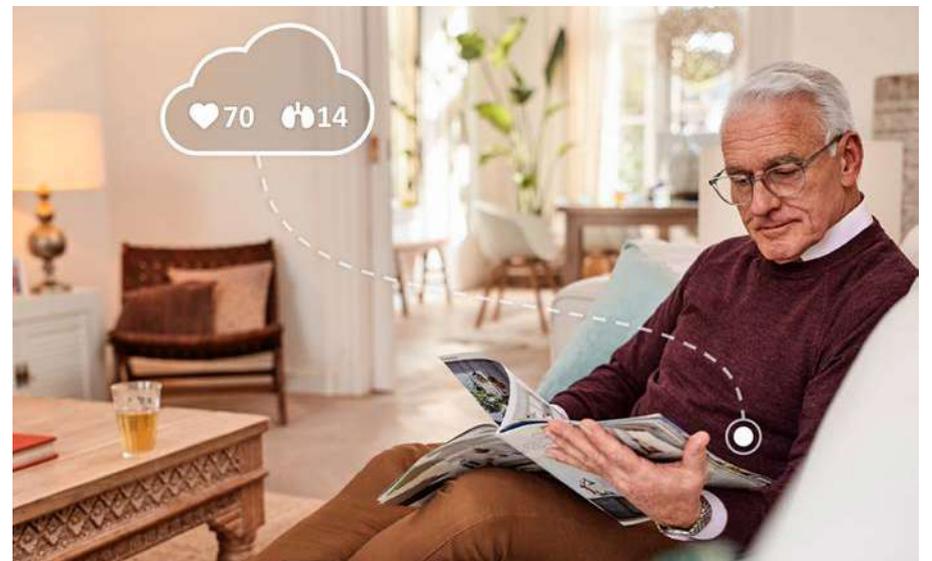
São vastas as ofertas e em várias áreas, um dos exemplos são os equipamentos de monitorização através de controlo remoto que permitem ao médico ou a um profissional de saúde acompanhar a evolução da patologia do doente através da transmissão de indicadores em tempo real e de forma contínua.

“ Na verdade, estas soluções abrangem uma variedade de aplicações, incluindo a monitorização remota de doentes cardíacos, são sistemas de monitorização cardíaca de forma remota, que permitem o acompanhamento contínuo da atividade cardíaca dos doentes, ajudando a identificar precocemente potenciais problemas cardíacos e a otimizar a gestão de doenças cardíacas crónicas. Mas também, permite a monitorização remota de doentes em estado crítico, estas são soluções com tecnologia avançada que asseguram uma avaliação do doente que se encontra numa unidade de cuidados intensivos, assim os profissionais de saúde podem acompanhar continuamente os sinais vitais e outros parâmetros de avaliação médicos importantes, como: o ritmo cardíaco, a respiração, a saturação de oxigénio, a pressão arterial entre outros. Estes dispositivos de acompanhamento remoto de indicadores de sinais vitais foram concebidos para melhorar a qualidade dos cuidados médicos, facilitar a deteção precoce de problemas de saúde e permitir uma intervenção mais rápida e eficaz por parte dos profissionais de saúde. De igual forma, contribuem para a comodidade dos pacientes, permitindo-lhes receber cuidados médicos em casa ou em ambientes não hospitalares. ”

Explica Frederic Martínez Sacchi, Business Manager Connected Care da Philips Iberia, sublinhando que esta oferta da Philips de monitorização remota permite uma maior comodidade para o doente, porque poderá permanecer na sua zona de conforto e ser acompanhado por profissionais que podem intervir a qualquer momento sobre o seu estado clínico com decisões informadas e proativas.

As Soluções Philips têm uma abrangente ação ao nível da informação que chega aos profissionais de saúde, além de permitir a intervenção deste, facilita a comunicação que se pode estabelecer, se for necessário, entre o médico e o paciente/cuidador.

“ Gostaria de salientar que estes dispositivos de monitorização remota além de recolherem dados como o ritmo cardíaco, a pressão arterial, a saturação de oxigénio, entre outros, transmitem continuamente através de sistemas de comunicação seguros, alertas automáticos que informam os profissionais de saúde sobre possíveis alterações dos sinais vitais ou o estado de saúde do doente, permitindo-lhes atuar rapidamente em caso de emergência. Toda esta informação é transmitida em tempo real, como já foi referido, através de plataformas seguras e de utilização intuitiva.



Da mesma forma, este equipamento facilita a comunicação entre o doente/cuidador e o profissional de saúde, permitindo a orientação, um esclarecimento e apoio de forma remota e facilita atender às necessidades clínicas do doente, bem como um ajuste do plano de cuidados. Resumindo, estas soluções de ação remota são uma mais valia, porque contribuem para uma resposta eficaz aquando a intervenção clínica em caso de alterações relevantes, na tomada de decisões atempadas e personalizadas para garantir cuidados de saúde eficazes e seguros. ”

Esclarece Frederic Martínez Sacchi

DESAFIOS PARA 2024

Para 2024, a Philips pretende apostar na inovação da tecnologia para poder dar uma resposta mais eficiente e de qualidade, porque cada vez mais existe a necessidade de descentralizar os serviços de saúde de forma a otimizar gastos desnecessários, reduzir as idas aos hospitais de doentes que podem receber um tratamento personalizado no seu domicílio e fazer um upgrade na disponibilização de recursos.

■ A Philips oferece uma vasta gama de soluções de saúde no mercado português, com o compromisso de dar respostas às mais variadas situações, que inclui desde equipamentos destinados aos cuidados intensivos e monitorização, assim como soluções de gestão de saúde ao domicílio.

Em Portugal a este nível ainda há muito a fazer, por isso um dos principais desafios da Philips para 2024 é a integração da inteligência artificial (IA) nos equipamentos e soluções, e por isso pretende-se continuar a impulsionar o desenvolvimento de tecnologias de ponta e soluções baseadas em IA, que permitirão maior precisão, eficiência e eficácia nos cuidados de saúde; a integração efetiva da IA em sistemas de monitorização remota, dispositivos médicos e plataformas de telemedicina para garantir uma interoperabilidade perfeita e uma experiência integrada tanto para os profissionais de saúde como para os doentes ou cuidadores; a capacidade de garantir que a integração e a utilização da IA em dispositivos médicos cumprem a regulamentação em matéria de segurança e privacidade dos dados, protegendo a confidencialidade das informações dos doentes.

De igual forma, é importante com a utilização da IA abordar as questões de ética na tomada das decisões clínicas, garantindo a transparência, a equidade e a responsabilidade no desenvolvimento e aplicação de algoritmos e modelos de IA. Neste sentido, a Philips deseja integrar a IA nas suas soluções, produtos e serviços com a intenção de maximizar a capacidade de resposta, e tirar partido do potencial transformador que a Inteligência Artificial é capaz de proporcionar, mas ao mesmo tempo, assegurar a segurança, a privacidade, a formação, a aceitação e a ética. Estes são os grandes objetivos para 2024.

Outros dos desafios para os próximos anos é a capacidade de implementar medidas e procedimentos que promovam a sustentabilidade da atividade em torno dos cuidados de saúde.



Existe uma especial atenção em relação à reciclagem, por isso

“ estabelecemos programas de reciclagem dos nossos produtos, recuperando, reutilizando materiais valiosos e reduzindo a quantidade de resíduos. Além de que, implementamos medidas para reduzir o consumo de energia no fabrico e funcionamento do equipamento médico. Apostamos numa gestão sustentável na cadeia de abastecimento, uma vez que trabalhamos com fornecedores que adotam práticas sustentáveis para reduzir o impacto ambiental.

Estamos a otimizar cada vez mais as operações logísticas para reduzir as emissões de CO2, utilizando meios de transporte mais eficientes e reduzindo a pegada de carbono referente à distribuição de produtos. Saliento o compromisso Philips com as energias renováveis, somos neutros em termos de carbono há vários anos e continuamos a adotar fontes de energia ecológicas para as nossas operações e fabrico. ”

Reforça o Business Manager Connected Care da Philips Iberia.

■ **A aposta na formação dos profissionais de saúde no âmbito das novas ferramentas do IA é também um dos focos desta marca, assim como promover a aceitação e a adoção destas tecnologias em contextos clínicos, integrando eficazmente a IA nos fluxos de trabalho tradicionais.**

Sabe-se que os sistemas de saúde de todo o mundo geram cerca de 4% nas emissões de CO2, nesse sentido Frederic Martínez Sacchi, refere que a Philips há anos que tem vindo a adotar diferentes medidas para alcançar um padrão sustentável único na indústria da tecnologia de cuidados de saúde. Entre as quais destaca o design eco-eficiente, que a marca se preocupa em desenvolver, como por exemplo o uso de produtos que consomem menos energia, materiais sustentáveis e que sejam mais fáceis de reciclar em fim de vida útil.

A PHILIPS INVESTE NA INVESTIGAÇÃO E NO DESENVOLVIMENTO DE SOLUÇÕES TECNOLOGICAMENTE AVANÇADAS

A Philips também é reconhecida pelo desenvolvimento de soluções tecnologicamente avançadas que respondem de forma inovadora às necessidades no âmbito dos cuidados de saúde, por isso a empresa investe fortemente em investigação e desenvolvimento (I&D) e está entre as primeiras do sector nessa área.

Os equipamentos e as soluções Philips têm incorporado IA há algum tempo, a diferença está na capacidade de trabalhar com milhões de dispositivos ligados, enviando dados que são acionados, analisados e com processadores atuais, mas também com os cientistas certos consegue gerar novos algoritmos.

Estas dinâmicas tem a capacidade de obter melhores resultados devido ao envio contínuo e massivo de nova informação proveniente destes dispositivos.

Esta incorporação de I&D nos equipamentos é realizada através da cooperação com centros de investigação, da experiência adquirida com o utilizador que gera conhecimentos e dados, da adoção de tecnologias avançadas e do cumprimento de normas e regulamentos, este conjunto de fatores permite fornecer produtos inovadores e de alta qualidade que contribuem para a melhoria e uma eficaz oferta nos cuidados de saúde.

Todas estas condicionantes e necessidade em otimizar os cuidados de saúde trarão um novo modelo de atuação aos sistemas de saúde, estes deverão ter uma intervenção mais direcionada e personalizada à necessidade do doente.



A Philips, como sempre, está presente nesta mudança de paradigma.

“ O doente deve estar sempre no centro do processo de decisão, pelo que quanto maior for a quantidade e a qualidade da informação, maiores serão as possibilidades de diagnósticos mais aprofundados e tratamentos personalizados. Ao mesmo tempo, estas ferramentas permitem ao profissional dedicar mais tempo aos cuidados do doente e eliminar atividades que não acrescentam valor. Estas ferramentas devem valorizar o papel do médico. ”

Certo é que há cada vez mais a consciência que a telemedicina ou os dispositivos remotos podem ter uma função essencial no modo como os cuidados de saúde são prestados, que o internamento domiciliário será uma realidade.

MAS COMO SERÃO OS HOSPITAIS DE FUTURO?

Frederic Martínez Sacchi é da opinião que o hospital está sempre no centro da tomada de decisão, e que se o estado clínico do doente não permitir internamento domiciliário, será benéfico para o doente a permanência em unidade hospitalar, porque dispõem de recursos para situações mais críticas e sublinha

“ Trata-se de utilizar as ferramentas do sistema de uma forma eficiente e não excludente, devemos sempre concentrar-nos nos melhores cuidados ao doente e o clínico pode assim dedicar o seu tempo ao diagnóstico e ao tratamento. ”

Conclui.

■ **Estamos a otimizar cada vez mais as operações logísticas para reduzir as emissões de CO2, utilizando meios de transporte mais eficientes e reduzindo a pegada de carbono referente à distribuição de produtos.**

PHILIPS

“ESTAMOS A CONSTRUIR UMA REGIÃO SAUDÁVEL, SEGURA, SUSTENTÁVEL E INOVADORA”

PEDRO RAMOS

Secretário Regional de Saúde e Proteção Civil da Região Autónoma da Madeira,



salienta a estratégia da Secretaria Regional no âmbito da gestão dos recursos e no reforço da literacia na saúde, mas também, como a digitalização vai potenciar uma mudança de paradigma na saúde.

Os maiores desafios para o setor da saúde é a gestão de recursos e a promoção da literacia na saúde.

COMO A SECRETARIA REGIONAL DA SAÚDE TEM ABORDADO ESTAS QUESTÕES E QUAIS TÊM SIDO AS POLÍTICAS IMPLEMENTADAS?

Uma área onde teremos continuamente uma atenção especial serão os Recursos Humanos, o capital mais valioso de uma organização.

Não há nenhum sistema que sobreviva se não houver respeito pelos Recursos Humanos e a Região Autónoma da Madeira continuará a fazer um caminho de reconhecimento, de respeito e de valorização dos seus profissionais, nos vários patamares de diferenciação, em todos os grupos profissionais, promovendo as condições para um melhor empoderamento dos seus recursos humanos.

A literacia em saúde é da responsabilidade de todos, dos decisores que devem criar as condições adequadas para a sua prossecução, dos prestadores que devem informar e conhecer todo o funcionamento das instituições e dos utilizadores que devem usar melhor o sistema. Uma maior literacia conduz a melhores comportamentos e decisões, reduz custos e traz mais ganhos em saúde.

Continuaremos a investir na Literacia em Saúde para que o cidadão também seja responsável pela sua quota-parte, para que os cidadãos também contribuam para a sua saúde e bem-estar.

A capacitação dos cidadãos em relação à sua saúde beneficia os próprios indivíduos, mas também contribui para sistemas de saúde mais eficientes e sociedades mais Saudáveis, Seguras e Sustentáveis.

O futuro da Saúde tem de ir ao encontro dos profissionais e dos utentes, com Instituições que se caracterizam por Conhecimento, Sabedoria, Inteligência e Interoperabilidade, que implementam e utilizam as novas tecnologias, como base da sua prestação.

A Estratégia Regional na área da saúde está a contribuir cada vez mais para a construção do Sistema de Saúde do Atlântico, em que o utente estará sempre no centro da prestação dos cuidados de saúde.

QUAIS AS RESPOSTAS QUE O NOVO HOSPITAL CENTRAL E UNIVERSITÁRIO DA MADEIRA VAI TRAZER À REGIÃO?

O Novo Hospital Central e Universitário da Madeira constitui um imperativo regional, e vai ao encontro do desenvolvimento cíclico que se assiste na área da Saúde desde 1976.

A necessidade de uma nova unidade hospitalar é o resultado do envelhecimento das unidades existentes. Face a esta situação o Governo Regional assumiu o claro compromisso público de construir um Novo Hospital, de acordo com novos conceitos arquitetónicos e tecnológicos, que permita assegurar à população residente e visitante da RAM, Cuidados Hospitalares Diferenciados, Seguros, e de Qualidade.



O Novo Hospital obedece às novas linhas de orientação das unidades de saúde, privilegiando o ambulatório, o hospital dia, menos camas para internamento e, ainda a hospitalização domiciliária associada. A concentração de recursos numa mesma instituição acarreta uma maior eficiência e efetividade para além da rapidez e eficácia das respostas ao nível da prestação de cuidados, associada a uma maior humanização de cuidados prestada a toda a comunidade.

A Saúde na RAM continua, assim, a caminhar em passos largos, sólidos e consistentes, fruto de um trabalho de equipa, para uma constante melhoria da resposta no dia a dia e também nas situações de exceção, procurando responder em tempo útil e no lugar certo às necessidades dos cidadãos no que diz respeito ao acesso, diagnóstico, tratamento, reabilitação e reinserção social.

DE QUE FORMA A DIGITALIZAÇÃO E AS NOVAS TECNOLOGIAS NA SAÚDE IRÃO TRAZER MAIS VALIAS AO SERVIÇO REGIONAL DA SAÚDE?

A digitalização na saúde na Região Autónoma da Madeira é uma das prioridades estratégicas definidas para assegurar uma melhor eficiência.

A digitalização aliada à inovação representa uma melhoria significativa na prestação dos cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados. A digitalização irá permitir implementar novos modelos de organização de cuidados e estruturas de saúde e em simultâneo assegurar um contacto mais próximo com o utente.



Secretaria Regional de Saúde e Proteção Civil

O nosso objetivo é intensificar a Tele-saúde e disponibilizar cada vez mais tecnologias de apoio à monitorização dos doentes.

Uma das nossas apostas é na cirurgia robótica e esta, brevemente, será uma realidade na Região Autónoma da Madeira. Estamos a desencadear todos os procedimentos para a aquisição de um Robô que irá representar avanços na prestação dos cuidados de saúde na Região Autónoma da Madeira, com cirurgias seguras, mais precisas e menos invasivas.

O sistema robótico vai ficar instalado numa das salas do bloco operatório do Hospital Dr. Nélio Mendonça e vai beneficiar, numa primeira fase, as especialidades de urologia, cirurgia geral, ginecologia, cirurgia Cardiorácica e, posteriormente, dependendo das características do equipamento, poderá abranger a cirurgia pediátrica, otorrinolaringologia e cirurgia cardíaca.

Este recurso irá aumentar a segurança dos procedimentos e traduz-se num processo com menos efeitos indesejáveis e numa recuperação mais rápida para os doentes.

A cirurgia robótica trará benefícios para os doentes, mas também para os profissionais, pois terão acesso a tecnologias diferenciadas, que oferecem maior segurança e conforto durante as cirurgias, e melhores resultados clínicos.

O Serviço de Saúde da RAM continua, assim, empenhado na melhoria contínua da prestação dos cuidados de saúde prestados à população. A aquisição de um sistema robótico de última geração vai permitir assegurar mais e melhores cuidados aos cidadãos, com técnicas menos invasivas, com maior precisão e maior conforto para os doentes, com menor tempo de internamento, menos complicações e menos riscos.

A digitalização aliada à inovação representa uma melhoria significativa na prestação dos cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados.

A transformação digital irá fazer do nosso Serviço Regional de Saúde, um sistema mais acessível, mais comunicativo, mais inclusivo, e mais humanizado. Iremos assegurar melhores respostas ao nível do diagnóstico, tratamento e reabilitação social, e consequentemente melhores *outcomes* para os nossos doentes.

MADEIRA DIGITAL HEALTH AND WELLBEING

A *Madeira Digital Health and Wellbeing* (Saúde Digital e Bem-Estar na Madeira) é uma iniciativa na Região Autónoma da Madeira que promove a digitalização nas áreas da saúde e bem-estar e que nasce de uma aposta estratégica do Governo Regional, através da Secretaria Regional de Saúde e Proteção Civil (SRS), do Serviço Regional de Saúde da Madeira (SESARAM-EPERAM), da Secretaria Regional de Turismo e Cultura (SRTC), do Instituto para o Desenvolvimento e Inovação Tecnológica (IDEA) e do Instituto de Desenvolvimento de Novas Tecnologias (UNINOVA). Através desta iniciativa, estas entidades estão empenhadas no desafio de colocar a Madeira na linha da frente da inovação, não só a nível Nacional, como Europeu, assumindo a liderança na saúde e bem-estar digitais.

O objetivo da *Madeira Digital Health and Wellbeing* é promover mais e melhores serviços apoiados em soluções digitais inovadoras. Para o efeito o stand localizado na Praça do Povo, na cidade do Funchal, é o principal ponto de contacto com a população e permite que esta interaja com profissionais e tecnologia, contribuindo para a construção de uma comunidade inclusiva, interativa e digital. Este é um local que pretende atuar como uma plataforma de partilha de conhecimentos e experiências, onde as pessoas podem assistir e participar em demonstrações ao vivo, esclarecer dúvidas e realizar formação na utilização de equipamentos e assim juntar-se a esta comunidade.

Por esta iniciativa já passaram diversos projetos financiados pelo programa Horizonte Europa H2020 da Comissão Europeia que preconizaram inovação e excelência científica e contaram com mais de 1100 participantes.

Atualmente, o projeto **SMART BEAR-Smart Big Data Platform to Offer Evidence-based Personalised Support for Healthy and Independent Living at Home** (Plataforma de dados inteligente para suporte personalizado e uma vida saudável e independente), que visa fornecer soluções digitais na prevenção e tratamento de comorbidades associadas ao envelhecimento para melhorar a qualidade de vida da população idosa, é o projeto que desperta mais interesse por parte dos visitantes desta iniciativa.

Este projeto que teve início em setembro de 2019, conta com um financiamento global de 19 993 818,75 Euros por parte da Comissão Europeia e está a implementar uma plataforma inovadora com recurso a dispositivos médicos inteligentes e ambientais, associados a fatores de risco clinicamente significativos em pessoas idosas com diversos problemas de saúde.

O projeto **SMART BEAR** pretende contribuir na procura de soluções que possam suportar o envelhecimento ativo da população, prevenindo e monitorizando questões de saúde relacionadas ao envelhecimento e, adicionalmente, possibilitar novos sistemas de autogestão de cuidados de saúde, de assistência médica e de estabilização de quadros clínicos.

A solução SMART BEAR está a ser testada em cinco países da União Europeia, França, Grécia, Itália, Portugal e Roménia, sendo a **Madeira a região demonstradora de todas as soluções desenvolvidas no projeto e referência Europeia para outras regiões semelhantes.**

Este projeto já realizou uma intervenção personalizada a um grupo de 100 utentes do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira, com idade superior a 65 anos e algumas doenças prevalentes na Região tais como, doenças cardiovasculares, perda auditiva, alterações cognitivas, ansiedade, distúrbios do equilíbrio e dor lombar, que foram acompanhados durante 12 meses por uma equipa clínica multidisciplinar.

SMART BEAR: Na Madeira, este projeto pretende revolucionar o consumo de serviços digitais junto da população idosa, limitar o declínio funcional dos idosos e melhorar as suas condições de vida, em particular nos idosos acometidos pelas condições de saúde e fragilidades abordadas.



Secretaria Regional
de Saúde e Proteção Civil

Até ao momento o **SMART BEAR** demonstrou excelentes progressos nas atividades desenvolvidas na Madeira e por este motivo recebeu o desafio da União Europeia para recrutar 400 participantes adicionais, totalizando 500 participantes neste projeto.

Na Madeira, este projeto pretende revolucionar o consumo de serviços digitais junto da população idosa, limitar o declínio funcional dos idosos e melhorar as suas condições de vida, em particular nos idosos acometidos pelas condições de saúde e fragilidades abordadas.

A *Madeira Digital Health and Wellbeing* surge, portanto, da necessidade de disponibilizar mais e melhores ferramentas no âmbito da digitalização na saúde, na procura de uma estratégia sustentável de futuro para a população. Pois é um facto que ainda há um número considerável de pessoas que carecem de alfabetização digital em saúde, como também é certo que uma vez ultrapassada esta barreira, estas serão pessoas mais aptas e predispostas a gerir de forma eficaz os seus cuidados de saúde através da adoção de novos comportamentos, hábitos saudáveis e mecanismos de prevenção.

Este espaço pretende então fomentar a literacia digital, através de diversas atividades centradas na população e na gestão dos seus dados de saúde, possibilitando assim o empoderamento do cidadão e a prestação de serviços de saúde de qualidade centrados no paciente.

O projeto **SMART BEAR** pretende contribuir na procura de soluções que possam suportar o envelhecimento ativo da população, prevenindo e monitorizando questões de saúde relacionadas ao envelhecimento e, adicionalmente, possibilitar novos sistemas de autogestão de cuidados de saúde, de assistência médica e de estabilização de quadros clínicos.

Ao colocar o cidadão no centro da decisão dos seus dados de saúde, a *Madeira Digital Health and Wellbeing* posiciona-se na vanguarda da inovação no âmbito da saúde digital, quer pela via da coleção, acesso e partilha dos dados de saúde, como pela via do desenvolvimento de serviços personalizados de saúde com base nesses mesmos dados.

MADEIRA
Digital Health
and Wellbeing

SMART BEAR
ProjetoSmartBear

MDHW

digit.madeira
@DigitMadeira
MadeiraDigitalHealthandWellbeing
in/madeira-digital-health-and-wellbeing-8334a6255/

Região Autónoma da Madeira
Secretaria Regional de Turismo e Cultura
Secretaria Regional de Saúde e Proteção Civil
SESARAM
UNINOVA
IDEA

A REGULAÇÃO DE SOFTWARE NO SETOR DA SAÚDE: UMA NECESSIDADE COM UM FUTURO DIGITAL

Artigo de **MIGUEL AMADOR**

Chief Innovation Officer da Complear



No panorama da saúde digital, assistimos a uma fusão entre tecnologia e cuidados médicos. A cada dia, mais aplicações e sistemas informáticos são desenvolvidos para nos auxiliar na gestão da saúde, desde a monitorização da alimentação e atividade física até ao suporte no diagnóstico e tratamento de patologias. No entanto, a crescente integração destes *softwares* na prática clínica levanta questões prementes sobre a sua regulamentação e segurança.

Enquanto algumas aplicações usadas pelo público em geral não estão sujeitas a normas específicas antes de serem disponibilizadas, o cenário muda de figura quando o *software* tem impacto direto na prática médica. Por exemplo, uma *app* que apoia no diagnóstico ou tratamento de doenças, mesmo que só aconselhando o profissional de saúde, é considerada um dispositivo médico pela legislação da União Europeia. Tal status obriga a um rigoroso processo de conformidade, de modo a garantir não só a eficácia do *software*, mas também a segurança dos utilizadores.

No contexto europeu, a aprovação de dispositivos médicos é sinalizada pela marcação CE. Presente em vários produtos, de dispositivos eletrónicos a brinquedos, esta marca é uma evidência de conformidade com as normativas europeias e reflete um padrão de qualidade e segurança. A pandemia de COVID-19 ilustrou a importância deste selo, com relatos de testes não certificados que deixaram dúvidas quanto à sua fiabilidade. A presença do número de uma entidade independente na marcação CE é crucial para assegurar que sejam cumpridos todos os requerimentos legais, nomeadamente nos produtos com riscos potenciais mais elevados para o consumidor, onde em geral se enquadra o *software* médico usado dentro de um Hospital.



A legislação tem vindo a adaptar-se a este novo cenário digital, com um foco intensificado nos potenciais riscos associados a estes produtos. Perante casos concretos de *softwares* que resultaram em administração indevida de radiação ou erros de dosagem decorrentes de ataques informáticos, a importância de uma análise de risco meticulosa tornou-se evidente. Tais riscos reforçam o papel das entidades reguladoras na certificação de sistemas de saúde digitais, priorizando a segurança dos pacientes.



As ferramentas digitais fazem cada vez mais parte dos cuidados de saúde dos Portugueses.

As ferramentas digitais são em geral produtos complexos, e sujeitos a uma variedade de requisitos de conformidade, onde em breve se vai juntar requisitos específicos para as que fazem uso de Inteligência Artificial. Isto exige do dado dos criadores destas aplicações procedimentos e formação avançada, que vai muito para além dos conhecimentos tecnológicos habituais, aos quais se devem juntar formação clínica, de engenharia de risco, de cibersegurança, e o uso de ferramentas avançadas que permitam o desenvolvimento seguro e de qualidade, assim como uma monitorização contínua da performance destes dispositivos.

É crucial que nós, enquanto sociedade – médicos, pacientes e utilizadores em geral –, nos tornemos defensores ativos de altos padrões de qualidade. A tecnologia abriu portas para avanços significativos na medicina, desde diagnósticos mais precisos a métodos de gestão mais eficazes no serviço de saúde. Entretanto, estes avanços não estão isentos de responsabilidade. Precisamos ter a certeza que o novo *software* não constitui uma fonte de erros médicos, que podem comprometer nossa saúde e bem-estar.

Em Portugal, é importante que se evite a complacência e que se adote uma atitude crítica em relação aos produtos digitais de saúde. A segurança e a qualidade devem andar lado a lado com a inovação. Ao exigirmos que as ferramentas de saúde digital cumpram os padrões regulatórios, contribuimos para explorar o seu potencial máximo de forma segura e eficaz. O equilíbrio entre tecnologia e regulamentação pode pavimentar o caminho para um futuro em que ambas colaboram para o bem maior – uma melhor saúde para todos.

Precisamos ter a certeza que o novo *software* não constitui uma fonte de erros médicos, que podem comprometer nossa saúde e bem-estar.



Plataforma digital para documentar a construção segura de dispositivos médicos desenvolvida pela Complear.

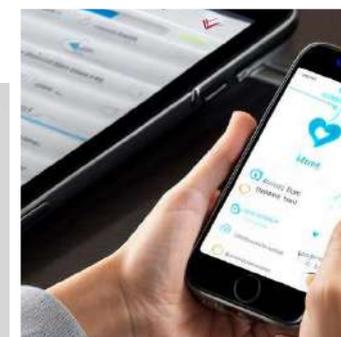
A Complear tem vindo a trabalhar ao longo dos anos com as tecnologias mais inovadoras nesta área, não só em Portugal, mas por toda a Europa, apoiando a jornada de certificação de soluções de saúde Digital. Fruto dessa experiência desenvolveu recentemente uma ferramenta eletrónica para ajudar fabricantes de dispositivos médicos a navegar pela complexidade regulatória na UE e nos EUA.

Esta plataforma automatiza a criação de documentação técnica exigida, como o Dossier Técnico na UE e o 510(k) nos EUA, e integra um Sistema de Gestão da Qualidade (SGQ) para garantir conformidade com normas como a ISO 13485. Aliás, o uso de ferramentas de inteligência artificial permite acelerar em muito o que é um processo desafiante quando feito pela primeira vez, personalizando o conteúdo sugerido à realidade de cada dispositivo, fazendo uso do conhecimento adquirido ao longo do desenvolvimento de diversos produtos similares.

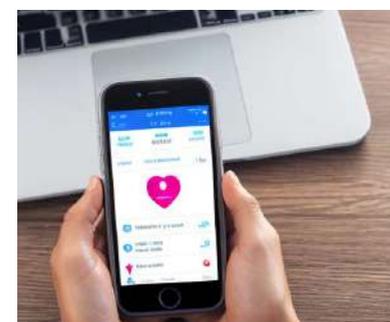
O uso de ferramentas digitais para gerir também o processo de design, desenvolvimento, e conformidade das soluções de Saúde Digital, permite mais rapidamente as empresas adaptarem-se às variadas regulamentações regionais, orientando as através do processo de conformidade para a comercialização dos seus produtos, assegurando qualidade e segurança e acelerando a entrada no mercado.

Procuramos com isto tornar o processo de conformidade digital integrado desde o início do desenvolvimento, e adequado aos desafios da realidade de uma Saúde Digital em constante inovação.

No *software* o binómio pessoa e tecnologia determina a segurança dos equipamentos.



A Complear tem vindo a trabalhar ao longo dos anos com as tecnologias mais inovadoras nesta área, não só em Portugal mas por toda a Europa, apoiando a jornada de certificação de soluções de saúde.



A inteligência artificial oferece novos desafios à segurança do *software* em saúde.



A LIDERAR A TRANSFORMAÇÃO DIGITAL NA ÁREA DA TRANSPLANTAÇÃO



ISABEL MATEUS e ANTÓNIO GONÇALVES

Cofundadores da JamHUB Solutions; respetivamente CEO e COO da empresa,

explicam as soluções tecnológicas desenvolvidas bem como a conquista do mercado internacional com o TransplantHUB, a sua plataforma para suportar a gestão da atividade de doação e transplantação de órgãos sólidos, tecidos e células.

QUAL TEM SIDO O PERCURSO E O TRABALHO DESENVOLVIDO PELA JAMHUB SOLUTIONS?

A JamHUB Solutions nasceu em janeiro de 2013 com o objetivo de: assegurar a criação de um projeto ajustado aos nossos objetivos, perfis e forma de estar.

Em 2018, fruto da experiência entretanto adquirida, apostámos num novo posicionamento. Atualmente apresentamo-nos ao mercado como uma empresa de Inovação, “especialistas em resolver os desafios dos nossos clientes usando a tecnologia”.

Fizemos diversas opções estratégicas que asseguraram o nosso crescimento atual: focámo-nos no nosso core (sistemas de informação), assegurámos a criação de parcerias fortes, **desenvolvemos o nosso portfólio de produtos**, sempre com a preocupação de proteção da nossa propriedade intelectual através da criação e registo das marcas, bem como do depósito do código respetivo código na Associação Portuguesa de Software (ASSOFT).

Na área da Saúde, a jornada da JamHUB foi iniciada em 2014, no IPST, IP¹, com a criação do Registo Português de Transplantação (RPT), projeto que sofreu diversas atualizações ao longo do tempo. O RPT destaca-se pelo reconhecimento obtido a nível internacional, contribuindo para uma maior visibilidade e sucesso da doação e transplantação em Portugal, sendo referenciado como caso de sucesso em duas publicações da “London School of Economics”.

Saliente-se que, temos tido um contributo contínuo na área da digitalização na saúde, não só no IPST, IP mas também no INEM.⁽²⁾

QUAIS AS SOLUÇÕES QUE A EMPRESA APRESENTA?

Comercializamos diversos *softwares* próprios, dos quais destacamos o TransplantHUB, o AcademiHUB e o PolisHUB.

O TransplantHUB suporta todo o ecossistema de profissionais que gerem a atividade de doação e transplantação de órgãos e tecidos num determinado país. É uma solução de nicho, com características distintivas, com a qual estamos a iniciar a nossa internacionalização.

Já o AcadmiHUB e o PolishHUB são sistemas que otimizam a gestão dos processos de instituições (académicas e municípios) garantindo simultaneamente o controlo e integração da sua atividade (num back-office único), a relação com parceiros externos (polícia, bombeiros, outras instituições académicas ou fornecedores) num portal externo. A aposta feita na estruturação de todos os dados, gera um ambiente extremamente rico, explorável, com um enorme potencial para suportar a melhoria da performance das instituições, bem como da criação de políticas relevantes para os seus clientes – a comunidade académica ou os municípios.

EM RELAÇÃO À INTERNACIONALIZAÇÃO E PROJETOS FUTUROS O QUE PODEMOS ESPERAR?

2023 é um marco no nosso processo de internacionalização, com a implementação do TransplantHUB na Arábia Saudita. Temos por objetivo consolidar a nossa presença no exterior, aumentando a relevância do TransplantHUB. Apostamos na Inovação contínua, procurando dar uma resposta cada vez mais efetiva às necessidades das equipas médicas. Iremos prosseguir com a nossa aposta na criação de parcerias com empresas que possuam produtos que contribuam para a nossa visão: a construção de um produto que facilite o trabalho dos profissionais de saúde ao proporcionar-lhes o acompanhamento da evolução clínica do doente (*Patient Journey*).

¹ IPST: Instituto Português do Sangue e da Transplantação, I.P.

² INEM: Instituto Nacional de Emergência Médica, em que desenvolvemos o *software* que suporta o call center o Centro de Apoio Psicológico e Intervenção em Crise.



Artigo de ANA FRANÇA

MD; Internal Medicine Consultant; Intensivist Transplantation Consultant-IPST, IP; Medical Adviser JamHub Solutions

A evolução da transplantação, desde os primeiros procedimentos nas décadas de 1950-60 até o século XXI, tem sido notável, impulsionada por avanços médicos, tecnológicos e organizacionais.

Em função desta evolução, tornou-se cada vez mais evidente a necessidade de estabelecer um registo abrangente que englobe não apenas o processo de transplantação, mas todo o ciclo, desde a identificação da necessidade de um doente ser transplantado, passando pela doação de órgãos e tecidos, até à transplantação e o subsequente acompanhamento clínico do transplantado. Esta iniciativa surge como imperativa para melhorar a eficiência, rastreabilidade e os resultados deste procedimento crucial, de acordo com os princípios éticos universalmente aceites e a leges artis.

COMO NASCEU O PROJETO TRANSPLANTHUB

O TransplantHub é uma plataforma digital inspirada na experiência e conhecimento de médicos, enfermeiros e técnicos superiores, especialistas nacionais e internacionais, desenvolvida por engenheiros e técnicos exclusivos em criar soluções práticas TI passíveis de uma implementação técnica linear, compreendendo-as e acrescentando mais-valia à sua complexidade.

Como plataforma aberta às particularidades de cada país e região do mundo, a **implementação do TransplantHub permite:**

- A melhoria na recolha de dados para suporte à tomada de decisão, rastreamento epidemiológico, perfil demográfico e de patologia;
- Promoção da investigação e desenvolvimento: permitindo aos profissionais de saúde e investigadores avaliar a eficácia dos transplantes, compreensão de fatores de risco e melhoramento das práticas médicas, estimulando a inovação;



UMA PLATAFORMA DIGITAL QUE PERMITE OTIMIZAR A ATIVIDADE DE TRANSPLANTAÇÃO

- Monitorização da eficiência do sistema com identificação de estrangulamentos e avaliação de políticas em saúde;
- Otimização da deteção e manutenção de doadores, alocação de órgãos, procedimentos cirúrgicos e seguimento dos doentes numa perspetiva de qualidade e segurança.
- Transparência e construção de confiança através de uma comunicação efetiva em tempo útil;

São 4 os vetores que fazem parte dos **desafios da atividade de transplantação:** a cooperação, a tecnologia, a educação e o acesso universal.

- Através da **cooperação**, promovemos a padronização global, contribuindo para a criação de indicadores internacionais;
- Através da **tecnologia**, segurança e proteção de dados, procuramos a integração de avanços médicos emergentes, como robótica, monitorização remota em tempo real e análise preditiva (sensores implantáveis e sistemas de monitorização avançados), utilização da inteligência artificial para analisar inúmeros dados médicos, identificar combinações ideais entre doadores e recetores, definindo algoritmos, prevenindo riscos de rejeição e personalizando planos de tratamento;
- **Educação** e conscientização pública contínuas sobre a importância da doação e transplantação de órgãos;
- **Promover** o acesso universal à transplantação como melhor opção para o tratamento dos doentes com falência terminal de órgão, em conformidade com os Princípios da Organização Mundial de Saúde (OMS).

OS DESAFIOS DE FUTURO

As tecnologias de informação permitem, ao avaliar o passado, definir em cada momento o estado da arte e com isso planear o futuro, dando margem à investigação e à inovação para salvar vidas e/ou melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Envolvendo toda a sociedade, almeja-se melhorar a literacia em saúde e promover o bem-estar contribuindo para a prevenção da doença.



MIGUEL CASTELO-BRANCO

Presidente da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior,

sublinha a importância dos sistemas digitais na gestão de informação e no apoio à decisão clínica, incluindo a IA. E de que forma poderá ter aplicação nas várias áreas da saúde.

QUAL A IMPORTÂNCIA DOS SISTEMAS DIGITAIS DA SAÚDE, NOMEADAMENTE NA GESTÃO DE INFORMAÇÃO E NO APOIO À DECISÃO CLÍNICA?

Por um lado, existe cada vez mais a necessidade de ter registos clínicos eletrónicos e de partilhar essa informação com os doentes, ao mesmo tempo faz sentido que cada cidadão tenha o seu registo clínico eletrónico em sua pertença e o possa partilhar com o seu médico assistente ou com uma equipa de saúde.

Este é um processo que não está concluído, apesar de ao nível do SNS se terem dado passos importantes no sentido de assegurar uma maior facilidade de acesso à informação que está registada no sistema, se o doente for a uma entidade privada não existe qualquer interação entre a informação gerada nessa instituição de saúde e o setor público. Esta é uma questão que deverá continuar a ser trabalhada.

Outro tema é a possibilidade de sistemas de registos incluírem informação de apoio à decisão clínica, por exemplo um doente com x anos e com e algumas patologias associadas, o próprio sistema alerta que deve ser feito um rastreio do cancro do Cólon e Reto, que posteriormente o médico validará ou não. Ou ainda, mediante um quadro clínico e elementos laboratoriais, o sistema com esses dados, apresenta hipóteses de alguns diagnósticos, essa informação reduz os vieses psicológicos.

UBI DESENVOLVE PROJETOS NA ÁREA DA DIGITALIZAÇÃO NA SAÚDE



Do mesmo modo, a capacitação dos profissionais de saúde é uma área a apostar cada vez mais, designadamente os médicos na utilização adequada dos instrumentos digitais.

Mas também, tem de existir uma colaboração estreita entre os profissionais de desenvolvimento de sistemas operacionais (*softwares* ou *big data*) de forma a ajustar as novas soluções tecnológicas às variadas aplicações fundamentais à área da saúde e dos seus profissionais.

QUAIS PODEM SER AS ÁREAS DE ABRANGÊNCIA?

Na digitalização existem muitos componentes, alguns em que a Universidade já desenvolveu trabalhos, como por exemplo, sistemas de deteção automática, isto é, temos uma imagem, criamos um algoritmo para tentar identificar determinado tipo de padrão, ao reconhecer e fazer a correspondência automatizada o processo de leitura de imagens. Este método irá facilitar o apoio ao diagnóstico.

Mas também há a gestão da grande quantidade de informação, a *big data*, que está relacionada com a interoperabilidade dos dados provenientes de várias fontes e o respetivo tratamento de informação, assim como na obtenção de informações subsequentes às grandes quantidades.

Mas destaco particularmente a teleconsulta ou a monitorização remota do doente, que permite ao médico fazer consultas à distância ou a avaliação de parâmetros fisiológicos, este procedimento é uma mais-valia para a observação e acompanhamento dos doentes.

No entanto, ainda temos outra vertente, os *wearable* não profissionais, como os *smarts watches*, que são um exemplo de equipamentos que usam sensores múltiplos e incluem informações como, o nível de oxigénio no sangue, os batimentos cardíacos e outras informações dos padrões vitais.

CONSIDERA QUE UM SISTEMA OU UMA PLATAFORMA INFORMÁTICA GLOBAL DE SAÚDE PARA ENTIDADES PRIVADAS E PÚBLICAS PODERIA SER UMA MAIS-VALIA?

Eu defendo que possa existir um sistema ou vários, mas que seja possível aceder de uma forma acessível à informação, com autorização do paciente, que esteja alocada nas unidades de saúde a onde o doente foi consultado.

■ Cada cidadão deve ter o seu registo clínico eletrónico em sua pertença para que o possa partilhar com o seu médico assistente ou com uma equipa de saúde.

DE QUE FORMA A IA PODE FAZER A MUDANÇA DE PARADIGMA NA SAÚDE?

A IA trará uma enorme mais-valia para o sistema de saúde, desde logo na gestão de informação, designadamente vai trazer novos contributos para que se possa dar uma melhor resposta na área da saúde. Nesse sentido, poderá analisar melhor os processos clínicos; analisar as imagens médicas (radiografias, tomografias e ressonâncias magnéticas) com rigor; sintetizar informação do doente e do seu historial clínico.

A IA ajudará ainda a identificar os tratamentos mais adequados, na monitorização remota e na prevenção com dispositivos conectados à IA, que podem acompanhar constantemente os sinais vitais e alertar o profissional de saúde, na gestão de dados e eficiência nas unidades hospitalares, nos registos de saúde informatizados, ou ainda utilizada na automação de tarefas administrativas, de registo e logísticas, reduzindo o tempo que o profissional de saúde gasta com esses procedimentos. Este é um processo que ainda está no seu início, mas que no futuro trará inúmeras vantagens e uma abrangência de áreas cada vez maior.

AINDA NO ÂMBITO DA DIGITALIZAÇÃO NA SAÚDE. QUAIS OS PROJETOS QUE A FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE TEM DESENVOLVIDO OU PARTICIPADO EM CONSÓRCIO?

A nível da UBI estamos a trabalhar na área da telemonitorização de parâmetros fisiológicos e na utilização da parametrização em vários contextos: em doentes crónicos e com mais prevalência, principalmente nas patologias respiratórias, cardíacas, a diabetes, mas também em doentes oncológicos - na área da sintomatologia.

No controlo da dor é possível utilizar um conjunto de sistemas de telemonitorização com informação baseada no utilizador, funciona com parâmetros colocados nas aplicações em que esta vai dando a informação de como a pessoa se sente e permite uma quantidade de leituras dando acesso à rede de cuidadores e médicos.

Uma outra área de trabalho são criação de algoritmos e desenvolvimento de sensores desenvolvidos para o sector da saúde, em cooperação com as faculdades de engenharia e informática. Ao nível da aplicação clínica temos projetos desenvolvidos em cooperação com outras entidades e empresas, em que se procede à análise de validação clínica de algoritmos de apoio à decisão e na identificação de padrões de imagem de radiologia.

■ A teleconsulta ou a monitorização remota do doente, permite ao médico fazer consultas à distância ou a avaliação de parâmetros fisiológicos, este procedimento é uma mais-valia para a observação e acompanhamento dos doentes.

No âmbito de um doutoramento foi elaborado um trabalho de medicina com sistemas de identificação de padrões em exames de imagiologia cardiotorácica e em outro doutoramento foi realizado na especialidade da optometria. Neste momento, estamos a desenvolver dois planos de formação destinados aos profissionais de saúde, com o intuito de promover uma utilização eficiente dos sistemas eletrónicos: na área da urgência e o outro com um conteúdo programático generalista.



DESISTIR, RESISTIR E PERSISTIR



Artigo de
PAULO GONÇALVES

Presidente Executivo e de Empatia | RD-Portugal, União das Associações de Doenças Raras de Portugal

A **RD-Portugal** nasceu com o propósito de trazer para a ordem do dia as doenças raras e o impacto que traz às famílias por elas afetadas. Tínhamos vários desejos, ânsias e ambições. Se há pessoas que se isolam por razões várias, entre elas falta de respostas da sociedade, outras há que decidem fazer disso a sua missão. Trocam o “D” de **Desistir** por “R” de **Resistir**. É como acrescentar duas perninhas ao D e uma delas em movimento, “colocar pernas ao caminho”. E quando param um pouco para avaliar, recalibrar e reafirmar, passam a “**Persistir**”.

É a essas pessoas que dedico estas palavras.

Os voluntários. A palavra voluntário vem do latim, *voluntarius*, que se faz por vontade.

Sabe qual é o Dia Mundial das Doenças Raras?

Só podia ser o dia raro do ano: 29 de fevereiro.

Um primeiro objetivo era o de que as doenças raras não fossem apenas lembradas no mês ou na última semana ou no último dia de fevereiro. Queríamos que fosse todos os meses. Decidimos que o dia 29 de cada mês seria para falarmos sobre doenças raras.

Quando há 3 anos atrás afirmámos que era possível ter um Registo das Doenças Raras integrado no SNS, um Cartão de Pessoa com Doença Rara com eficácia, um aumento de estudos clínicos, Centros de Referência centralizados digitalmente mas distribuídos nas competências pelo território, maior intervenção das famílias sobre os seus cuidados e tratamentos, mais proximidade e menor esforço desnecessário, um SNS mais inclusivo, a participação do cidadão na advocacia da pessoa com doença, a intervenção menos consultiva e mais ativa, sem exceção, anuíam com a cabeça mas... lá no fundo achavam impossível.

Quando iniciámos a caminhada queríamos unir e representar todas as Doenças Raras. Já somos 44 associadas.

Queremos um Plano Nacional “Glocal” para as Doenças Raras a 10 anos. Um Plano claro, compreensível, participado pelos intervenientes, integrador, verificável, com liderança, a reportar ao Presidente do Conselho de Ministros, para haver consequências e resultados. Queremos um SNS para todos, do norte ao sul, do litoral ao interior, de todas as ilhas.

Portugal pode liderar os desafios da medicina de precisão e das respostas às doenças raras se estiver disposta a fazer o quilómetro extra. Obrigado a todos. Aos voluntários que o fazem porque sim. Aos profissionais, pagos pelo trabalho que desenvolvem e que no seu dia-a-dia vão para além do que seria esperado. Isso é voluntariado.

CENTROS DE REFERÊNCIA, ESSENCIAIS PARA DIAGNÓSTICOS PRECISOS



Artigo de
TIAGO PROENÇA DOS SANTOS

Médico Pediatra no Hospital de Santa Maria

Doenças raras, também conhecidas como doenças órfãs, são condições médicas que afetam um número relativamente pequeno de pessoas em comparação com a população geral. Essas doenças são geralmente crônicas, progressivas, degenerativas e, em muitos casos, com potencial para serem graves e mortais. Apesar de cada doença ser por definição, rara, coletivamente, essas condições são muito frequentes. Epidemiologicamente na União Europeia, por exemplo, uma doença é considerada rara quando afeta menos de 1 em cada 2.000 pessoas, existindo doenças ultra-raras em que a prevalência é de 1 em cada 50.000-100.000 pessoas. Assim, como é fácil perceber, é necessário criar centros de referência nacionais e/ou transnacionais que permitam adquirir experiência no diagnóstico e acompanhamento destes doentes complexos.

Em Portugal, os Centros de Referência para Doenças Raras são unidades de saúde especializadas, localizadas em hospitais ou instituições de referência, que têm como objetivo fornecer atendimento médico ultra-especializado, pesquisa e apoio integral a pacientes com doenças raras e suas famílias. Na sua planificação deveriam contar com equipas multidisciplinares compostas por médicos das áreas envolvidas, geneticistas, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e outros técnicos relevantes em função da patologia. Essas equipas trabalham em conjunto para diagnosticar e tratar as doenças raras, bem como para facilitar o dia-a-dia dos pacientes. Esta centralização, além de permitir maior experiência, pode diminuir a necessidade de deslocamentos aos cuidados de saúde concentrando as várias consultas no mesmo dia. O tratamento vai muito além das necessidades físicas, sendo fundamental o apoio social, emocional e psicológico dos pacientes e das suas famílias.

A União Europeia tem promovido a articulação entre os centros de referências dos vários estados membro, dinamizando no espaço europeu o registo de dados dos doentes, promovendo a investigação básica e clínica. Estas redes de especialistas, concentrando os doentes, permitem o ganho de experiência para compreender melhor estas patologias, desenvolver novos tratamentos, elaborar protocolos de seguimento e avaliação, bem como facilitar a discussão entre os vários peritos. Ser portador ou familiar de um doente com uma doença rara é um desafio, que frequentemente obriga a elevada utilização de cuidados de saúde, incompreensão e desconhecimento que não ocorre nas doenças mais comuns.

DESCRIÇÃO DA DOENÇA E EVOLUÇÃO EM PORTUGAL



Artigo de
SOFIA PAULO

Presidente da Associação SPW Portugal

A Síndrome Prader-Willi (SPW) é uma doença genética rara que afeta o cromossoma 15. Tem uma prevalência entre 1/25 000 e, normalmente, é diagnosticada à nascença.

A SPW afeta o hipotálamo, situado no cérebro, provocando, entre outras, a obsessão pela comida, baixo tónus muscular, atraso do desenvolvimento psicomotor, problemas de comportamento e distúrbios do sono. Em 2018 foi criada a Associação SPW Portugal. Conhecemos 40 pessoas em Portugal com SPW com idades compreendidas entre 1 mês e os 50 anos. Haverá mais com certeza!

O endocrinologista e o nutricionista acompanham a pessoa com SPW. As outras especialidades gravitam à volta e as consultas/terapias são realizadas de acordo com as necessidades de cada um. Mas é importante a natação logo nos primeiros meses de vida, bem como o exercício físico mais tarde.

A SPW afeta o hipotálamo, situado no cérebro, provocando, entre outras, a obsessão pela comida, baixo tónus muscular, atraso do desenvolvimento psicomotor, problemas de comportamento e distúrbios do sono.

OBJETIVOS DA SPW PORTUGAL

A SPW Portugal pretende promover a proteção, assistência, educação e integração social das pessoas com SPW e suas famílias.

A longo prazo pretende construir residências autónomas, permitindo a autonomia da pessoa com SPW, ainda que com vigilância.

A médio prazo tem como objetivo envolver um hospital que crie uma consulta de referência ou faça parte de um centro de referência de SPW.

A curto prazo, a par do projeto piloto efectuado em Outubro de 2023, quer fomentar colónias de férias de pessoas com SPW que permitam, em simultâneo, a socialização das pessoas com SPW e o descanso do cuidador.



ANA TEIXEIRA NEVES

Medical Science Liaison,
em PTC Therapeutics Portugal,

apresenta as novas terapias disponíveis, no âmbito da PTC Therapeutics Portugal, no tratamento da deficiência de AADC-d. De igual modo, explica como a PTC apoia Portugal no desenvolvimento de programas de diagnóstico às doenças raras (DR).

QUAL TEM SIDO O PERCURSO E PAPEL DA PTC NO DESENVOLVIMENTO DE SOLUÇÕES DESTINADAS ÀS DOENÇAS RARAS E NO SEU TRATAMENTO?

A PTC Therapeutics é uma empresa biofarmacêutica global fundada em 1998, especializada na descoberta, desenvolvimento e comercialização de medicamentos para as Doenças Raras.

A PTC combina conhecimentos clínicos e científicos com tecnologia de ponta de RNA targeting para desenvolver terapias inovadoras que abordam a causa subjacente das doenças raras.

A nossa missão é proporcionar o acesso aos melhores tratamentos a doentes com poucas ou nenhuma opções de tratamento e melhorar sua a qualidade de vida e das suas famílias.

COMO TEM SIDO APOIADO O DIAGNÓSTICO DA AADC-d EM PORTUGAL PELA PTC?

A PTC tem vindo a sensibilizar para a deficiência de AADC-d, uma doença ultra-rara e pouco conhecida. Embora os sintomas sejam frequentemente observados nos primeiros meses de vida, um diagnóstico preciso pode demorar muito tempo.

APOSTA EM TRATAMENTO INOVADOR PARA MELHORAR A VIDA DOS DOENTES COM DEFICIÊNCIA DE AADC-d



Muitas famílias e os seus médicos passam anos à procura de um diagnóstico ou a viver com um diagnóstico errado. De facto, muitos dos sintomas da deficiência de AADC-d são semelhantes a outras patologias, incluindo a epilepsia e a paralisia cerebral.

Neste sentido, na PTC temos vindo a apoiar o desenvolvimento de programas de diagnóstico precoce que nos permitam proporcionar aos doentes os melhores cuidados possíveis para melhorar a sua saúde.

COMO É QUE SE TEM DESENVOLVIDO ESSE APOIO E EM QUE ÁREAS?

Na PTC colaboramos com os profissionais de saúde através de reuniões de sensibilização para a doença, de atividades de educação médica contínua e na melhoria do percurso de diagnóstico com programas específicos de apoio ao diagnóstico dos doentes, estes incluem testes genéticos e outros, como os ensaios de atividade enzimática da AADC-d, para confirmar o diagnóstico.

RELATIVAMENTE À AADC-d, QUAL É A SITUAÇÃO EM PORTUGAL?

A deficiência de AADC-d é uma doença relativamente recente, diagnosticada pela primeira vez em 1990, e tem sido documentada em todo o mundo.

No entanto, a sua prevalência é frequentemente estimada com base nas frequências dos alelos patogénicos, por isso, a verdadeira predominância é desconhecida. Na Europa, a prevalência à nascença da deficiência de AADC-d é estimada em 1:116.000. Por conseguinte, com base nos cálculos no número de casos presumidos, por isso pode haver situações de deficiência de AADC-d não diagnosticados ou de forma incorreta.

■ **Na PTC temos vindo a apoiar o desenvolvimento de programas de diagnóstico precoce que nos permitam proporcionar aos doentes os melhores cuidados possíveis para melhorar a sua saúde.**

QUE NOVAS TERAPIAS ESTÃO DISPONÍVEIS PARA A AADC-d NO CONTEXTO DA TERAPIA GENÉTICA?

Até há pouco tempo, as opções de tratamento da deficiência de AADC-d proporcionavam uma melhoria sintomática parcial, quer mantendo os níveis de monoamina existentes através da inibição do catabolismo, quer imitando os efeitos de sinalização mediados pelas monoaminas endógenas com agonistas dos recetores. No entanto, estas opções de gestão dos sintomas não visam eficazmente a causa genética subjacente da doença.

Em 2022, foi aprovada na União Europeia e no Reino Unido a primeira terapia genética para tratar a deficiência de AADC-d. A PTC desenvolveu esta terapia utilizando vetores de adenovírus para introduzir genes da dopa descarboxilase (DDC) no organismo. Este tratamento único de terapia genética apoia a produção de neurotransmissores-chave, resultando no restauro das redes neuronais dopaminérgicas, o que está associado à melhoria da função motora.

DE QUE FORMA ESTE TRATAMENTO INOVADOR PODE SER UMA NOVA OPORTUNIDADE PARA OS DOENTES?

A terapia genética é uma esperança para estes doentes, uma vez que atua sobre a causa subjacente da doença, oferecendo benefícios potencialmente transformadores e que mudam a vida dos doentes com deficiência de AADC-d e dos seus prestadores de cuidados, bem como reduz os encargos para o sistema de saúde e para a sociedade em geral.

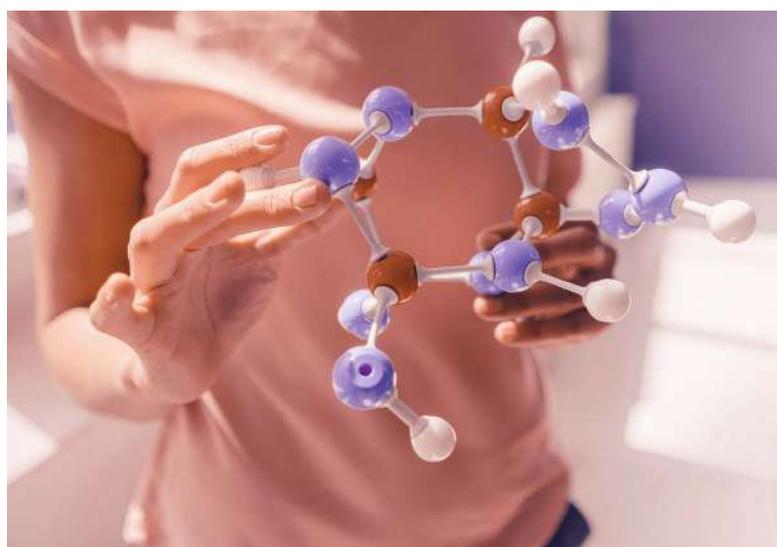
■ **Na PTC estamos empenhados na investigação e desenvolvimento (I&D) de terapias avançadas e procuramos proporcionar aos doentes que mais precisam delas o seu acesso. A colaboração com instituições médicas e organizações especializadas é fundamental para identificar oportunidades e acelerar o acesso a tratamentos inovadores.**

QUAIS SÃO OS PRINCIPAIS DESAFIOS PARA A PTC NO MERCADO PORTUGUÊS?

Um dos principais desafios para as pessoas com doenças raras é o acesso ao tratamento. Na PTC estamos empenhados na investigação e desenvolvimento (I&D) de terapias avançadas e procuramos proporcionar aos doentes que mais precisam delas o seu acesso. A colaboração com instituições médicas e organizações especializadas é fundamental para identificar oportunidades e acelerar o acesso a tratamentos inovadores.

Um desafio para empresas “pequenas” como a PTC é fazer parte desta rede de doenças raras em Portugal com os recursos limitados, pelo que os nossos colaboradores são um fator-chave para tentarmos cumprir a nossa missão neste mercado.

Somos uma pequena equipa, mas cheia de líderes que trabalham apaixonadamente, tentando sempre ser cada vez melhor, pensando em formas inovadoras de aumentar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras que tratamos, assim como as suas famílias.



“O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA AADC-d VAI PERMITIR UM TRATAMENTO ATEMPADO”

SOFIA QUINTAS

Neuropediatra no ULS Santa Maria,

explica qual o objetivo do projeto Rainbow que pretende implementar um programa de identificação e diagnóstico precoce da AADC-d, que poderá ser replicado nos Serviços de Neuropediatria em todo o país que desejem participar, realizando este rastreio mediante a pesquisa gratuita de 3-OMD de forma pouco invasiva.

QUAIS OS SINTOMAS ESPECÍFICOS DA AADC-d?

Os sintomas típicos desta doença incluem perturbações do movimento - hipotonia, distonia, crises oculogíricas, hipocinesia/bradicinesia/parinsonismo e atraso do desenvolvimento motor; da função autonómica: ptose, congestão nasal, hiperhidrose, hipersalivação, instabilidade térmica, hipotensão, arritmia, síncope de repetição, diarreia/obstipação, vômitos e hipoglicemia e da cognição e comportamento: irritabilidade e choro excessivo, atraso desenvolvimento cognitivo e linguagem, perturbações do sono, do humor e ansiedade e perturbação obsessivo-compulsiva. A média de idade do aparecimento dos sintomas é de 2,7 meses.

COM QUE PATOLOGIAS SE PODEM CONFUNDIR ESTES SINTOMAS?

Estes sintomas podem confundir-se com doenças do movimento ou paralisia cerebral, com epilepsia, em especial encefalopatias epiléticas e perturbações do espectro do autismo.

A situação que mais comumente faz diagnóstico diferencial é a paralisia cerebral; a presença de disfunção autonómica, crises oculogíricas e flutuação diurna das queixas deve ser um sinal de alerta. Na ausência de fatores de risco ou de neuroimagem compatível com lesão cerebral ou malformação cerebral congénita e na presença dos sintomas característicos, é importante suspeitar da AADC-d.

PORQUE É ESSENCIAL A DETEÇÃO PRECOCE DA AADC-d E COMO ESSE FATOR PODE FAZER TODA A DIFERENÇA NA VIDA DO DOENTE?

O diagnóstico precoce da AADC-d vai permitir um tratamento atempado.

Até recentemente, o tratamento consistia no controlo sintomático e as opções de fármacos baseavam-se na compensação da ausência de atividade enzimática da DAA.



No entanto, desde 2022 que foi autorizada pela EMA a comercialização em circunstâncias excecionais de um novo fármaco de terapia genética para esta doença.

A terapia genética consiste num vetor viral adeno-associado recombinante do serotipo 2 que contém o gene que codifica a enzima humana DAA restabelecendo a produção da mesma. Administra-se através de injeção bilateral no putamen por cirurgia estereotáxica. Este tratamento demonstrou produzir melhorias rápidas e duradouras numa grande variedade de sintomas relacionados com a deficiência de DAA e foi bem tolerado, de forma geral. Está indicado no tratamento de doentes a partir dos 18 meses de idade com diagnóstico clínico, molecular e geneticamente confirmado de AADC-d com fenotipo grave (i.e. que não se sentam, ficam de pé ou andam). Quanto mais precoce a administração, melhores os resultados finais.

Diagnóstico precoce da AADC-d: Perante a suspeita clínica de AADC-d pode ser feito um rastreio inicial mediante a pesquisa gratuita de 3-OMD em gota de sangue seco, que consiste num teste simples, rápido e pouco invasivo.

EM QUE CONSISTE O PROJETO RAINBOW?

O projeto RAINBOW é um programa de identificação e diagnóstico precoce da AADC-d em Portugal. Perante a suspeita clínica de AADC-d pode ser feito um rastreio inicial mediante a pesquisa gratuita de 3-OMD em gota de sangue seco, que consiste num teste simples, rápido e pouco invasivo.

Quando este primeiro teste mostra uma concentração elevada de 3-OMD, é necessária a confirmação através de testes diagnósticos: doseamento da atividade enzimática da DAA no plasma, determinação dos níveis de neurotransmissores no liquor e sequenciação completa do gene DDC (dois positivos mínimo, sendo o diagnóstico genético sempre recomendado). Mais concretamente, na Unidade de Neuropediatria onde trabalho (ULS Santa Maria, Lisboa), pretende-se realizar um rastreio sistemático da AADC-d, mediante a utilização dos kits do Projeto Rainbow em crianças e adolescentes que observemos e que apresentem sintomas ou sinais sugestivos ou que façam diagnóstico diferencial com a doença.

COMO IRÁ SER IMPLEMENTADO E ALARGADO A OUTRAS UNIDADES HOSPITALARES?

Pretende-se propor a outros Serviços de Neuropediatria de todo o país que participem, realizando este rastreio nos mesmos moldes.

A implementação de um projeto deste tipo permitirá diagnosticar e encaminhar para tratamento mais precocemente os doentes; bem como conhecer melhor a prevalência da doença no nosso país (na EU admite-se que seja 1:116.000).

AADC-d: OS PRINCIPAIS DESAFIOS É EVITAR O SUBDIAGNÓSTICO E OS ATRASOS NO DIAGNÓSTICO



HUGO ROCHA

Biólogo e Técnico Superior de Saúde Especialista em Genética na Unidade de Rastreio Neonatal, Metabolismo e Genética do Departamento de Genética Humana do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge,

faz um retrato da prevalência da AADC-d a nível nacional e refere quais os sintomas desta patologia rara, que se confundem com outras doenças.



QUAL É A PREVALÊNCIA DA AADC-d A NÍVEL NACIONAL?

A deficiência da descarboxilase dos aminoácidos aromáticos (AADC-d) é uma doença genética rara que afeta o normal metabolismo dos neurotransmissores, nomeadamente a biossíntese da serotonina e dopamina. De entre as doenças raras (definidas como aquelas que afetam menos de 1 em cada 2,000 pessoas), a deficiência em AADC é considerada ultra-rara, com poucas centenas de casos diagnosticados a nível mundial, não existindo estimativas fiáveis da sua prevalência.

No entanto, estima-se que nos Estados Unidos a sua prevalência ao nascimento se encontre entre 1: 64,000 e 1: 90,000 enquanto na União Europeia deve rondar 1: 116,000. Embora não existam dados concretos sobre a sua prevalência em Portugal, é expectável que não ande muito longe desta realidade.

ATUALMENTE EM RELAÇÃO A ESTA PATOLOGIA COMO SE PROCESSA O SEU DIAGNÓSTICO?

Os doentes com AADC-d apresentam maioritariamente sintomas neurológicos, que geralmente aparecem nos primeiros meses de vida, como atraso de desenvolvimento, hipotonia, alterações de movimento, crises oculogíricas, disfunção do sistema nervoso autónomo, entre outras, sendo, no entanto, conhecidas formas menos graves da doença com aparecimento mais tardio. O diagnóstico é despoletado pelo reconhecimento de sintomatologia clínica sugestiva de AADC-d, sendo depois confirmado por testes laboratoriais específicos.

O desafio para evitar não apenas o seu subdiagnóstico, mas também atrasos no diagnóstico, passam por alertar os clínicos, de uma forma geral, para todos os sinais e sintomas que possam ser sugestivos de AADC-d.

Estes testes laboratoriais, realizados em laboratórios especializados, incluem o doseamento de substâncias específicas em amostras de líquido cefalorraquidiano (presente no sistema nervoso central), doseamento da atividade da AADC-d em plasma e estudos de genética molecular, que identifiquem mutações no gene DDC.



(continuação)

EM RELAÇÃO À AADC-d QUAL É O CENÁRIO EXISTENTE EM PORTUGAL?

Em Portugal existem serviços de Neuropediatria, Doenças Metabólicas e Neurologia especializados, com clínicos com muita experiência e capacitados para identificar clinicamente doentes com sintomatologia sugestiva de AADC-d. Estes serviços clínicos são acompanhados pela existência de um laboratório especializado em doenças metabólicas, onde são realizados os testes necessários à confirmação do diagnóstico da AADC-d, a Unidade de Rastreio Neonatal, Metabolismo e Genética do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA), que tem mais de 40 anos de experiência no diagnóstico deste grupo de patologias, que dispõe das mais recentes tecnologias e onde trabalham profissionais altamente qualificados.

Nesta área, assim como em muitas outras, dispomos em Portugal de serviços clínicos e laboratoriais de excelência, perfeitamente alinhados com os disponibilizados por outras referências internacionais.

SENDO QUE OS SINTOMAS DA AADC-d SE CONFUNDEM COM OUTRAS PATOLOGIAS. QUAIS OS DESAFIOS QUE TEMOS DE VENCER PARA QUE NÃO EXISTAM DOENTES SUBDIAGNOSTICADOS?

O espectro clínico da AADC-d é bastante alargado, com a existência de formas menos graves da doença e com apresentação atípica, sendo expectável que estas formas sejam de mais difícil identificação.

O desafio para evitar não apenas o seu subdiagnóstico, mas também atrasos no diagnóstico, passam por alertar os clínicos, de uma forma geral, para todos os sinais e sintomas que possam ser sugestivos de AADC-d, para que os doentes possam ser encaminhados para serviços de referência.

Para atingir este objetivo, as ações de formação e divulgação são absolutamente fundamentais.

**A REABILITAÇÃO FÍSICA DOS DOENTES NEUROMUSCULARES****TERESA COELHO**

Responsável da Consulta de Neurologia/Doenças Neuromusculares da Unidade Local de Saúde de Santo António, integrada na Rede Europeia de Referência das Doenças Neuromusculares (ERN-NMD) | Presidente da Direção da Sociedade Portuguesa para o Estudo das Doenças Neuromusculares (SPEDNM)



As doenças neuromusculares de origem genética são, na sua quase totalidade, doenças crónicas e progressivas que condicionam, sobretudo pela perda de força muscular, uma incapacidade muito significativa, uma grande perda de qualidade de vida e uma mortalidade mais ou menos precoce.

São doenças raras, mas muito numerosas e diversas e, conseqüentemente existem muito doentes afetados por uma destas doenças. No entanto, os profissionais de saúde podem, ao longo de toda uma vida profissional, nunca ver nenhum caso, ou ver apenas um ou outro caso isolado. Esta constatação aplica-se tanto a especialidades médicas generalistas como a Medicina Geral e Familiar como às especialidades a quem compete, especificamente, o acompanhamento destas doenças, como é o caso da Neurologia de adultos e a Neuropediatria e a Medicina Física e de Reabilitação.

Como resposta a este problema de falta de conhecimento sobre estas doenças raras e de dispersão da experiência clínica, têm sido constituídos centros de referência, mais ou menos oficiais, em alguns hospitais diferenciados. Dispondo de equipas multidisciplinares dedicadas, asseguram o diagnóstico atempado e a organização de cuidados de suporte.

Até há poucos anos quase não havia tratamentos específicos para estas doenças, ou seja, não dispúnhamos de tratamentos capazes de impedir, ou pelo menos diminuir, a progressiva deterioração dos músculos e todas as suas conseqüências.

Recentemente uma das doenças neuromusculares mais prevalentes, a atrofia muscular espinhal, viu três medicamentos aprovados para o seu tratamento. Também a distrofia muscular de Duchenne, que afeta sobretudo doentes pediátricos do sexo masculino e se prolonga até à idade adulta conheceu avanços terapêuticos, com a aprovação de um medicamento e a investigação clínica de outros.

A Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) e a Sociedade Portuguesa para o Estudo de Doenças Neuromusculares (SPEDNM) acordaram promover um programa de realização de encontros de formação teórico-prática com profissionais experientes vindos de centros de referência de outros países europeus. Com o apoio da Escola Superior de Saúde de Santa Maria e o patrocínio da empresa farmacêutica PTC Therapeutics foi possível organizar o primeiro destes encontros, que vai decorrer na Escola de Santa Maria nos dias 23 e 24 de fevereiro.

Curioso e relevante é verificar que estas notícias, positivas, mas ainda muito insuficientes, não retiram qualquer importância aos cuidados de suporte, dos quais se destaca a reabilitação física. Sabemos hoje que a implementação destes cuidados por equipas multidisciplinares experientes, permitiu, nas últimas décadas, prolongar a sobrevivência de muitos doentes neuromusculares e melhorar a sua qualidade de vida. A par destes resultados a existência de medicamentos modificadores de doença, que prolongam a sobrevivência e diminuem a progressão da incapacidade mas não curam nem sequer conseguem reverter défices já instalados, continuam a exigir os melhores cuidados de suporte, para valorizar os seus resultados e potenciar o seu elevado custo.

Infelizmente, as formas de organização dos cuidados de reabilitação física no âmbito do Serviço Nacional de Saúde priorizam as patologias agudas e limitam muito o acesso de doentes com patologias crónicas, dependentes de cuidados em permanência.

Por essa razão os doentes não recebem os cuidados de que necessitariam e os profissionais só raramente têm oportunidade de desenvolver uma competência específica para lidar com estas patologias e suas especificidades.

Para melhorar este panorama, dando início à criação de uma rede articulada de cuidados e promovendo a formação de profissionais experientes e dedicados a esta problemática, a Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) e a Sociedade Portuguesa para o Estudo de Doenças Neuromusculares (SPEDNM) acordaram promover um programa de realização de encontros de formação teórico-prática com profissionais experientes vindos de centros de referência de outros países europeus.

Com o apoio da Escola Superior de Saúde de Santa Maria e o patrocínio da empresa farmacêutica PTC Therapeutics foi possível organizar o primeiro destes encontros, que vai decorrer na Escola de Santa Maria nos dias 23 e 24 de fevereiro, com a presença de uma fisioaterapeuta inglesa com dezenas de anos de experiência dedicada a estes doentes.

Este será, assim o esperamos, o primeiro de uma série de encontros a realizar em todo o país, que permitirão a melhoria dos cuidados de reabilitação dos nossos doentes neuromusculares.



REABILITAÇÃO, O TESTE QUE FALTAVA



JOAQUIM BRITES

Presidente da Direção da Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN)



Reabilitar é uma das lacunas do nosso SNS que, pessoalmente, denunciei há vários anos. Não só porque vivo esse drama através do meu filho, portador de uma Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) mas, sobretudo, porque tenho procurado respostas e a disponibilidade de alguns decisores, para que este tema seja colocado na agenda da saúde e avançado algumas propostas de soluções que pudessem minimizar o sofrimento a que estão sujeitas estas pessoas. Sem sucesso nem demonstração de interesse, até hoje. Porquê? É a pergunta que continua por responder!

Na ausência de dados que permitam construir um caminho sustentado nas necessidades, e sustentável na aplicação de medidas orientadas para as soluções, a APN - Associação Portuguesa de Neuromusculares procurou algumas vias para recolher as informações consideradas como essenciais para demonstrar que é preciso agir, e depressa.



Num inquérito nacional, cujas conclusões e respostas concretas serão apresentadas brevemente, sobressaem números que considero alarmantes; 94,7% dos respondentes considera que o acesso à reabilitação é uma parte essencial do seu plano de tratamento. Ainda, 67,4% considera que a fisioterapia é a maior carência dos Serviços de Medicina Física e de Reabilitação e 77,2% considera que, em Portugal, o suporte das autoridades de saúde relativamente a esses serviços é insuficiente.

Se, juntamente com toda a Direção da APN procuro, há muito tempo, formas de resolver algumas destas questões, encontrei nestes números razões mais do que suficientes para passar à ação. Sendo a reabilitação especializada em doenças neuromusculares uma das maiores falhas sentidas pelos próprios doentes, pelas suas famílias e, até, pelos vários intervenientes nas consultas multidisciplinares, e seguindo exemplos de formações superiores, denominadas de "Master Class" que os técnicos da instituição já frequentaram fora do país, a convite de várias entidades formadoras internacionais, lancei um desafio a vários parceiros para a realização de uma primeira edição no nosso país. E ela aí está! É já nos próximos dias 23 e 24 de fevereiro.

Sendo a reabilitação especializada em doenças neuromusculares uma das maiores falhas sentidas pelos próprios doentes, pelas suas famílias e, até, pelos vários intervenientes nas consultas multidisciplinares.

Considero, por isso, que as verdadeiras parcerias são muito importantes e decisivas para o sucesso deste tipo de iniciativas. A interação entre empresas, como a PTC Therapeutics e a Biogen, a Escola Superior de Saúde de Santa Maria, a Sociedade Portuguesa de Estudos para as Doenças Neuromusculares e a APN, permitiu convidar especialistas ingleses, com quase 30 anos de experiência em reabilitação de doentes neuromusculares, a partilharem em ambiente académico as suas melhores práticas com fisioterapeutas nacionais (no máximo de 25) que queiram especializar-se nesta área e fazer crescer a rede formativa. Nesta primeira edição, dedicaremos especial atenção à SMA e à DMD. Outras se seguirão.

Não quero deixar de agradecer a todos aqueles que acreditaram no projeto e, conosco, quiseram demonstrar que quando se acredita, tudo é possível. Os doentes neuromusculares merecem, e precisam, de mais esta concretização.

A COOPERAÇÃO É A CHAVE DO FUTURO



JOSÉ MANUEL SILVA

Presidente do Conselho de Direção da Escola Superior Saúde Santa Maria

A Escola Superior Saúde Santa Maria e a Associação Portuguesa de Neuromusculares há muitos anos que vêm mantendo uma cooperação mutuamente vantajosa, que tem permitido aprofundar domínios específicos com interesse para as duas instituições.

Desde 2016, a Escola Superior Saúde Santa Maria transformou-se em escola de saúde tendo herdado o património de conhecimento e experiência de mais de meio século de formação de especialistas e que lhe tinham permitido ser uma das mais reputadas escolas privadas de Enfermagem da região norte. O alargamento das suas atividades também à Fisioterapia, à Terapia Ocupacional, à formação de cuidadores e, mais recentemente, de profissionais de Secretariado Clínico, permitiu alcançar novos públicos e criar novas áreas de interesse e de investigação, de que as pós-graduações e os mestrados, alguns em parceria com outras escolas, são um excelente testemunho.



Para além das formações gerais, é cada vez mais necessário, apostar em formações de nicho, que embora muito especializadas e requerendo profissionais altamente capacitados, são indispensáveis para responder a novas exigências clínicas e ao reforço da consciência de direitos dos cidadãos com necessidades específicas, e que a academia, só por si, não está apta a assegurar.

Daí a importância de as instituições de ensino articularem as suas atividades com as associações representativas e com especialistas de mérito reconhecido, nacionais e internacionais, que contribuam para a divulgação de conhecimento de ponta e técnicas inovadoras, capacitando outros profissionais e desmultiplicando a possibilidade de alargar a prestação de cuidados de excelência a todos os que deles necessitam.

Escola Superior Saúde Santa Maria: O alargamento das suas atividades também à Fisioterapia, à Terapia Ocupacional, à formação de cuidadores e, mais recentemente, de profissionais de Secretariado Clínico, permitiu alcançar novos públicos e criar novas áreas de interesse e de investigação, de que as pós-graduações e os mestrados.

A Master Class que a APN vai realizar, com a orientação técnica da reputada fisioterapeuta inglesa Marion Main, e a que a Santa Maria se associa, marca um momento de particular significado na cooperação entre as duas entidades e é um estímulo e um exemplo de como as escolas e outras organizações com interesses convergentes podem fazer avançar o conhecimento e a prática melhorando vidas e tornando o futuro mais promissor.



HEMOCROMATOSE NÃO SÓ O RARO, MAS TAMBÉM O RARÍSSIMO



Artigo de
GRAÇA PORTO

Comissão Científica da APH-Associação Portuguesa de Hemocromatose

A Hemocromatose é uma doença genética do adulto caracterizada por uma sobrecarga de ferro no sangue. Se não for diagnosticada e tratada atempadamente, pode ter consequências sérias para a saúde resultantes da acumulação de ferro em vários órgãos sobretudo no fígado, onde pode originar cirrose e cancro.

No entanto, o tratamento por meio de flebotomias regulares pode prevenir a acumulação do ferro, garantindo assim uma sobrevida normal aos portadores desta doença. Por isso, importa conhecer, divulgar e atuar precocemente para que se possa efetivamente prevenir as consequências da doença.

A vasta maioria dos doentes com hemocromatose têm a chamada hemocromatose HFE, na qual um defeito genético comum pode ser facilmente detetado facilitando imenso a confirmação do diagnóstico mesmo que a doença esteja ainda em fase assintomática. Mais ainda, quando um caso é confirmado, o teste genético permite também fazer o rastreio de familiares saudáveis em risco, nos quais se pode efetivamente fazer prevenção da doença.

Mas para além desta forma mais comum do adulto, existem também casos raríssimos de hemocromatose não-HFE, com outros defeitos genéticos, e que são geralmente formas mais severas e em doentes mais jovens. Mas muitas vezes não se detetam estas formas porque, pelo facto de ser em jovens, normalmente não se pensa nelas.

■ Para além desta forma mais comum do adulto, existem também casos raríssimos de hemocromatose não-HFE, com outros defeitos genéticos, e que são geralmente formas mais severas e em doentes mais jovens.

É sobretudo para estas formas que a divulgação no contexto das doenças raras e raríssimas é essencial para salvar vidas.

A ANGEL PORTUGAL DESENVOLVE PROJETOS DE APOIO ÀS FAMÍLIAS E DESCANSO DO CUIDADOR



Artigo de
CATARINA COSTA DUARTE

Vice-Presidente da Direção da ANGEL Portugal

A Síndrome de Angelman (SA) é uma alteração genético-neurológica rara que se estima que afete 1/20.000 pessoas. Caracteriza-se, entre outros, por um atraso severo no desenvolvimento, perturbações na fala, ataxia, convulsões, personalidade facilmente excitável, hipermotricidade e incapacidade de manter a atenção e distúrbios no sono. Apesar de todos estes desafios têm uma personalidade única com frequentes sorrisos e personalidade afável.

A ANGEL – Associação Síndrome de Angelman Portugal criada em 2012, tem como missão prestar auxílio, informação e apoio às pessoas com SA e suas famílias, bem como a profissionais de saúde, investigadores e demais interessados. Pretende ser a instituição de referência da SA em Portugal, atuando com vista ao desenvolvimento de ações que permitam melhorar a qualidade de vida de pessoas com SA e suas famílias e, apoiando investigação científica na procura de um tratamento eficaz para esta condição genética rara.

A ANGEL tem vindo a desenvolver diversos projetos de apoio às famílias, como são exemplo as Bolsas Terapêuticas, o Programa de Avaliação Social, o Descanso do Cuidador, entre outros.

No campo da investigação, a ANGEL é membro fundador da ASA – Angelman Syndrome Alliance, uma aliança formada por mais de 19 países, criada para fomentar avanços no conhecimento científico sobre a Síndrome de Angelman, através da atribuição de bolsas de investigação e da organização de conferências científicas bianuais. A ASA assume já um papel importante no panorama da investigação internacional, tendo atribuído, desde 2016, mais de 1 Milhão € à investigação. Na última bolsa, atribuída este ano, um dos projetos selecionados é português, feito que também já tinha ocorrido na edição anterior em que um dos projetos vencedores também veio para o nosso país. Já foram organizadas 7 conferências bianuais, tendo sido em Lisboa em 2016. Em 2024 teremos o 8º Congresso Científico, em Coventry, UK.

A ANGEL Portugal assume, à data, a presidência desta aliança, tendo contribuído para as bolsas com mais de 200mil€.

Todos os anos, a 15 de fevereiro, assinala-se o Dia Internacional da Síndrome de Angelman, aproveitando a data não só para reunir famílias mas também para fomentar a divulgação e conhecimento do Angelman na comunidade em geral. Junte-se a nós!

Mais informações em

www.angel.pt | <https://angelmanalliance.org/>

A INVESTIGAÇÃO A ESTA PATOLOGIA É ESSENCIAL PARA MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES



Artigo de
RAQUEL MARQUES

Presidente da Direção da Associação Sanfilippo Portugal

Sanfilippo é uma doença genética rara que causa danos cerebrais irreversíveis. É um tipo de demência infantil e a maioria das crianças tem uma curta esperança de vida. Atualmente não há tratamento ou cura disponível para crianças diagnosticadas com esta doença devastadora. A investigação a esta doença é fundamental para trazer respostas para a compreensão dos mecanismos causais da patologia, melhorar a qualidade de vida dos doentes e para o desenvolvimento de futuras terapêuticas.

Projetos como o Lysocil cujo objetivo é promover a investigação em doenças raras, como as lisossomais, aumentam a investigação multidisciplinar e alargam as redes de colaboração quer com instituições internacionais de renome nesta área, quer com as associações de doentes. O envolvimento das associações de doentes na investigação passa por exemplo por financiar com pequenas quantidades de dinheiro a investigação básica. E por motivar os investigadores a estudarem a sua doença, contar-lhes a sua história, convidá-los para simpósios de famílias. E curiosamente a investigação nestas doenças, causadas por uma alteração num único gene, traz muitas respostas para doenças mais comuns como Alzheimer ou Parkinson.

A nossa associação tem como missão incentivar e apoiar a investigação, mas também apoiar as famílias nos novos diagnósticos facilitando a comunicação e informação e apoiá-las a nível social e nas terapias no âmbito dos vários projetos da associação.

Como associação de doentes, somos membros da **RD-Portugal Doenças Raras de Portugal**, para que a voz das pessoas com doença rara chegue mais longe. Sendo membros permite-nos de forma colaborativa participar ativamente em ações diretamente ligadas às políticas de saúde e para isso em conjunto com outras associações de doentes com presença na Convenção Nacional da Saúde definimos três grandes prioridades para a próxima legislatura: **A unificação dos dados em saúde** – Necessidade de centralizar os dados do utente para serem consultados em todas as unidades de saúde, a nível nacional; **A Reabilitação** – A urgência de retomar todos os cuidados de reabilitação que foram interrompidos pela pandemia; **os Cuidadores** – Sejam formais, informais, familiares é necessário melhorar as respostas sociais para permitir pausas e evitar o *burnout*, porque é um tema da maior relevância para quem cuida de pessoa com doença rara.

SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN



Artigo de
ANA ISABEL SERRÃO

Presidente da Direção Somos Williams –
Associação Portuguesa de Síndrome de Williams

A Síndrome de Williams-Beuren ou, simplesmente, Síndrome de Williams, é uma condição genética rara, descrita pela primeira vez há relativamente pouco tempo (1961). Estima-se que afete entre 1 em 7 500 e 1 em 20 000 indivíduos, o que contribui para que a esmagadora maioria das pessoas nunca tenha ouvido falar dela.

Eu, no entanto, convivo com a Síndrome de Williams todos os dias. Somos as melhores amigas há 13 anos, pois o meu único filho nasceu com ela. Foi um acaso que fez estremecer os meus alicerces e me lançou num caminho que nunca teria imaginado. Um caminho como tantos outros... nem mais, nem menos especial do que o dos outros; nem mais, nem menos difícil do que os outros. É, simplesmente, o meu caminho.

Ouçó, muitas vezes, as pessoas dizerem que as mães de crianças “especiais” foram escolhidas por serem, também elas, especiais. Ter um filho com uma doença rara ou uma deficiência não é especial. É difícil, é desesperante, é revoltante, é injusto... As mães “atípicas” não são guerreiras. São mães! E como tal, amam os seus filhos acima de tudo e de todos. E é esse amor gigante e sofrido que as faz levantar todos os dias e continuar. Não há outra opção!

Quem tem um filho com uma doença rara não pode baixar os braços, há sempre muito para fazer. É preciso informar-se, pesquisar, aprender; é preciso colaborar com os médicos, os terapeutas, os professores; é preciso conhecer os nossos direitos, lutar por eles; é preciso lutar contra o preconceito, contra o desconhecimento; é preciso dedicar-se ao filho, conhecê-lo, amá-lo. Todos os dias! Um de cada vez...

Contudo, é o amor que tenho ao meu filho que me fez perceber que a Síndrome de Williams não é apenas uma condição rara. Não é apenas uma doença, uma deficiência.

A SW transcende todas as definições técnicas e médicas.

A SW é amor, é não ter pressa, é ter sempre um sorriso nos lábios, dizer “olá” a toda a gente. É música e emoções à flor da pele.

A Síndrome de Williams é todo um novo modo de vida! Pena que seja tão rara!

SÍNDROME DE PRADER-WILLI: DESAFIOS E CONQUISTAS



Artigo de
CARLA GOMES

Presidente da Direção APPW - Associação Portuguesa Prader Willi

A Síndrome de Prader-Willi, é uma doença rara genética, no cromossoma 15 e afeta 1/30.000 nados vivos.

Os sintomas são:

Hiperfagia (apetite constante); Retardo no crescimento e desenvolvimento; Dificuldades de aprendizagem e fala; Comportamentos obsessivo-compulsivos; Problemas de sono; Hipotonia (fraqueza muscular) no Nascimento.

O diagnóstico é efectuado através de exames genéticos.

O tratamento multidisciplinar, visa melhorar a qualidade de vida da pessoa e inclui:

Terapia física para a força muscular; Terapia ocupacional para as habilidades motoras; Terapia da fala para a comunicação; Psicoterapia para os desafios emocionais.

Estas pessoas podem ter uma vida longa e produtiva com o apoio adequado. O diagnóstico precoce e tratamento podem ajudar a melhorar a qualidade de vida.

Os principais desafios enfrentados pelas pessoas com a Síndrome incluem:

Apetite constante: A hiperfagia é o sintoma mais característico na Síndrome.

Dificuldades de aprendizagem e fala: Geralmente têm um retardo mental leve a moderado. O que dificulta a aprendizagem e comunicação.

Problemas comportamentais: Apresentam comportamentos obsessivo-compulsivos e de humor.

Problemas de saúde: Risco aumentado de diabetes tipo 2, obesidade, problemas cardíacos e ortopédicos.

Com o apoio adequado, podem viver uma vida plena e produtiva. Apesar dos desafios, as pessoas com a síndrome têm alcançado grandes conquistas, tais como:

Conclusão de estudos: Cada vez mais concluem os estudos. Algumas chegam a frequentar a universidade e a obter diplomas de nível superior.

Inserção no mercado de trabalho: Conseguem entrar e ter sucesso no mercado de trabalho.

Participação na sociedade: Participam cada vez mais na sociedade, em atividades recreativas, culturais e sociais.

As perspetivas futuras para estas pessoas, são promissoras. Com o avanço da medicina, é provável que se desenvolvam novos tratamentos que ajudem a melhorar a sua qualidade de vida.

O aumento da consciencialização sobre a Síndrome está a quebrar o estigma associado à doença. Estão a ser cada vez mais aceites pela sociedade.

CONCLUSÃO

A Síndrome de Prader-Willi é uma doença complexa que afeta a vida destas pessoas. No entanto, com o apoio adequado, podem viver uma vida plena e produtiva.

AXEPORTUGAL, FAZ APELO PARA QUE TODOS OS DOENTES SE JUNTEM E ASSIM SERÃO MAIS FORTES!



Artigo de
MARTA JACINTO

Presidente da Associação Pseudoxantoma Elástico Portugal

O diagnóstico de uma doença rara é sempre um peso para o diagnosticado e para a sua família. O Pseudoxantoma Elástico (PXE) é uma delas. Quando pouca informação está disponível, o mecanismo da doença ainda é desconhecido e a evolução imprevisível, a sensação de perder o chão é imensa. Não há quem nos compreenda por mais que se esforce. Depois há o desconhecimento médico, a informação errada recebida por vezes, ser-se cobaia e o estigma associado. É essencial estarmos informados, desmistificar, descomplicar. Uma pessoa com doença rara é quem mais sabe sobre a sua doença e não é exagero, mas necessidade.

A Associação PXE Portugal nasceu para dar informação aos doentes e familiares, agilizar o encontro entre pessoas afetadas, potenciar a existência de uma rede clínica de referência, consultas multidisciplinares, e apoiar a investigação científica. Mantemos informação atualizada sobre a investigação, damos resposta a quem nos contacta, fizemos parte do grupo de gestão da ação COST EuroSoftCalc.Net, somos fundadores e membro da direção da ISSEC (Sociedade Científica Internacional para a Calcificação Ectópica), coorganizámos a 2ª Conferência Europeia sobre PXE, reunimos periodicamente com as nossas congéneres europeias e temos feito esforços contínuos junto de hospitais centrais para tentar estabelecer uma consulta específica.

As doenças que representamos, doenças calcificantes do tecido conjuntivo, são muito raras dentro das raras e estão sub-diagnosticadas. A título de exemplo, o PXE, que se estima afetar entre 1/100 000 e 1/25 000 pessoas (100 a 400 pessoas em Portugal), muitas vezes só é diagnosticado quando ocorre uma das possíveis consequências mais graves, perda de visão central. Os sintomas podem passar despercebidos ou ser confundidos com outras doenças, levando a um diagnóstico muitas vezes demorado.

Para conseguirmos chegar mais longe e cumprirmos os nossos objetivos, necessitamos que todos os doentes se juntem a nós. Contactem-nos hoje, é este o apelo.

Contactos:

Associação Pseudoxantoma Elástico Portugal
www.pxeportugal.org | geral@pxeportugal.org

PIAM IBÉRIA: COM O PRINCIPAL COMPROMISSO NA SAÚDE E BEM-ESTAR DOS DOENTES



JOÃO ROXO

Head of Rare Diseases Piam Ibéria,

salienta nesta entrevista a grande missão e compromisso da empresa na garantia de equidade no acesso a medicamentos inovadores às pessoas com doenças raras, mas também no investimento de um portfólio que preencha as lacunas de mercado.

QUAL A ÁREA DE ATUAÇÃO DA PIAM A NÍVEL IBÉRICO?

O nosso principal compromisso é para com os doentes e o seu bem-estar. Este é o grande valor da Piam, aliado à responsabilidade, competência, excelência e a inovação. A pensar nisso, apostamos em áreas terapêuticas de elevada complexidade, como as doenças raras, mas também em terapêuticas emergentes para que os nossos produtos preencham uma lacuna de mercado.

Uma das nossas apostas foi a inclusão no nosso portfólio de suplementos alimentares de uso médico destinados ao tratamento dietético de doentes raros, impossibilitados de utilizar alimentos comuns para satisfazer as suas necessidades nutricionais, desenvolvendo uma linha nutricional especializada: a MEDIFOOD. Esta unidade destina-se, essencialmente, a doenças hereditárias do metabolismo de crianças e adultos, através da oferta de soluções originais e personalizadas, consoante a necessidade individual do doente, as fases da sua vida e os momentos do seu dia.

A CURTO PRAZO COMO PREVÊ O FUTURO DA PIAM E QUAL O VOSSO FOCO A NÍVEL NACIONAL?

O nosso foco é sempre o nosso comprometimento com a sociedade e garantir o acesso do doente ao medicamento. Isso envolve a nossa relação com entidades (públicas e privadas), de modo a garantir equidade a todos os que necessitam dos nossos medicamentos.

Assim, preparar a comunidade médica através de novas linhas de diagnóstico, sendo que a principal é a compreensão das necessidades da sociedade, promovendo a difusão dos nossos produtos e das suas mais-valias para os doentes.

Somos um *player* interveniente junto das comunidades médicas e das associações de doentes, apostando sempre na investigação e na inovação de novos produtos. Este ano, por exemplo, vamos ter a entrada de um medicamento órfão, e para o final do ano ou princípio de 2025, iremos colocar outro no mercado.

Ao nível da estratégia da Piam continuamos a nossa ação junto das comunidades e principalmente no apoio aos doentes.

EXISTEM PARCERIAS COM AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES E COMUNIDADES CIENTÍFICAS, DE MODO A REFORÇAR A RESPONSABILIDADE SOCIAL DE PIAM IBÉRIA?

Claro que sim, esse é um trabalho realizado de uma forma contínua e muito sustentada. Diariamente estamos em contacto com todas as sociedades clínicas, associações de doentes, e mesmo grupos de apoio para fazermos a disseminação do conhecimento, mas também de modo a ouvirmos os doentes, os seus problemas e dificuldades, e assim, recolher informação para que possamos melhorar a *performance* dos nossos produtos. Neste mesmo mês de fevereiro, dedicado às doenças raras, iremos ter uma série de atividades e eventos, tanto a nível clínico, como nas sociedades científicas.

AO NÍVEL INTERNACIONAL COMO TEM SIDO O PERCURSO DA PIAM?

A Piam é uma farmacêutica italiana de referência na área das doenças raras. Introduziu no mercado produtos inovadores no domínio das patologias metabólicas hereditárias, e ao longo do seu percurso têm se dedicado ao desenvolvimento de fórmulas cada vez mais eficazes, práticas e altamente palatáveis com o objetivo de melhorar a adesão ao tratamento. A grande aposta continuará a ser a investigação, a inovação e a criação de novos fármacos. Em relação ao mercado ibérico estamos a integrar cada vez mais medicamentos órfãos no nosso portfólio, seja em Portugal, como em Espanha. Apostarmos em soluções inovadoras e de excelência é a melhor forma de melhorarmos a vida dos doentes, e ao mesmo tempo gerar conhecimento na comunidade científica. Estes são os avanços que temos realizados a nível global.

TEM PROCURADO SER UMA VOZ NA CONSCIENCIALIZAÇÃO PARA AS DOENÇAS RARAS, NOMEADAMENTE EM RELAÇÃO ÀS DOENÇAS HEREDITÁRIAS DO METABOLISMO. QUAL O CENÁRIO EM PORTUGAL AO NÍVEL DESSAS PATOLOGIAS?

Em Portugal as doenças hereditárias do metabolismo estão intimamente relacionadas com o diagnóstico precoce que é realizado pelo Instituto de Genética Médica, no Porto. Nesta perspetiva, o diagnóstico em Portugal está muito bem apetrechado, temos ótimos indicadores comparados com outros países europeus no que diz respeito ao diagnóstico, tratamento e também no seu acompanhamento.

A existência de centros de referência, é uma peça chave não só para um efetivo e correto diagnóstico, como também para contribuir para um acompanhamento sustentado ao doente.

Não obstante, na minha opinião, é muito importante continuar-se a trabalhar de uma forma sólida, multidisciplinar e integrada, para que exista um melhor acompanhamento aos doentes e suas famílias, e assim, incentivar a criação de mais e melhor discussão interdisciplinar.

Considero ainda que, ao nível europeu, não existe uma total uniformização de recomendações e *guidelines* nutricionais e clínicas sendo necessário haver uma maior discussão para que os métodos de tratamento e diagnóstico sejam semelhantes e compatíveis. Por isso, é essencial encontrar sinergias e promover discussões científicas para se encontrar os melhores tratamentos e diria até, padronizá-los.



Em Portugal existe uma boa resposta de apoio aos doentes e têm sido feitos investimentos consideráveis no domínio das doenças raras, mas têm que existir mais. De igual modo, as terapêuticas e a medicina têm evoluído bastante ao longo dos últimos anos, mas ainda existem limitações.

A existência de centros de referência, é uma peça chave não só para um efetivo e correto diagnóstico, como também para contribuir para um acompanhamento sustentado ao doente.

ENTÃO NA SUA OPINIÃO QUAIS AS PRINCIPAIS LACUNAS QUE SE VERIFICAM NO APOIO AOS DOENTES?

Quando abordamos o tema DR, falamos na maioria dos casos, de um quadro clínico extremamente complexo e extenso, com distintas comorbilidades, as quais obrigam a uma intervenção e suporte médico-farmacêutico integrada tendo em consideração uma visão holística de cada caso.

Neste momento, a medicina começa a ser muito personalizada e está dependente de uma intervenção farmacológica adequada. Mas nem sempre é possível para a comunidade científica dar uma resposta uniforme e transversal para este tipo de doente, desde a gestão da evolução da doença ao tratamento. Quando falamos da abordagem a este tipo de patologia, temos de ter em conta um quadro muito complexo com diferentes comorbilidades que obrigam a um suporte médico e farmacêutico muito integrado. Além disto, existem alguns fatores que são desfavoráveis ao investimento neste tipo de doenças, designadamente por serem raras, a diversidade das patologias e a sua gravidade tornam pouco atrativo o investimento às intervenções no setor da saúde.

De qualquer forma, creio que nos últimos anos tem existido um conjunto de iniciativas e apoios do SNS significativos, nomeadamente a melhoria do acesso aos cuidados de saúde e a criação do cartão da pessoa com doença rara, o qual visa assegurar o acesso em situações de urgência e ou emergência clínica, melhorar a continuidade de cuidados, assegurando que a informação clínica relevante da pessoa com DR está na sua posse, num formato acessível e que os acompanha em diferentes níveis de cuidados de saúde e facilita o encaminhamento apropriado e rápido para a unidade de saúde que assegura efetivamente os cuidados de saúde adequados ao doente, entre outras.

A criação de centros de referência foi igualmente uma ferramenta crucial no diagnóstico precoce e acompanhamento dos doentes, nomeadamente em situações mais complexas, tornando mais efetivo os cuidados prestados em centros altamente especializados. Neste sentido, estes centros têm uma participação ativa e um papel fundamental, possibilitando que o utente tenha um seguimento adaptado ao seu estado de saúde, através do acompanhamento de equipas multidisciplinares com elevadas competência clínicas, científicas e tecnológicas.

Ainda assim, considero que os investimentos para futuro poderiam ser mais farmacológicos, ou seja, a inovação e elevação do papel do farmacêutico hospitalar nos casos mais complexos, através da criação de uma consulta farmacêutica hospitalar, sobretudo nos casos que requerem maior acompanhamento terapêutico. Este poderia ser um investimento bastante positivo.

E QUAL SERIA O PAPEL DO FARMACÊUTICO HOSPITALAR, COMO FUNCIONARIA ESTE APOIO?

Funcionando no âmbito hospitalar, em consonância com a equipa médica, seria um contributo para uma maior integração do doente mediante a evolução da doença.

Uma vez que se tratam de doenças raras e patologias de elevada complexidade, não só a vertente clínica deve ser motivo de ponderação e análise criteriosa, mas também há que considerar o estudo dos custos económicos que estão associados a este tipo de tratamentos. Assim sendo, o farmacêutico, como especialista do medicamento, deve possuir igualmente conhecimentos aprofundados nos parâmetros referidos, certificando-se que existe uma correlação positiva entre o custo-benefício e custo-efetividade da terapêutica para o doente.

Importa referir que os medicamentos órfãos são fármacos que, na sua maioria, podem causar naturalmente, alguns efeitos adversos nos doentes.

A complexidade deste tipo de doenças e tratamentos requer, por isso, um acompanhamento contínuo, personalizado e rigoroso por parte do farmacêutico junto do doente.

É neste seguimento que, na minha opinião, o aumento da incidência de novas DR, a importância de um acompanhamento fármaco-terapêutico e farmacológico correto, a necessidade de uma monitorização intensa, integrada e multidisciplinar, devem constituir um alerta para a sociedade e comunidade médica e farmacêutica hospitalar na busca contínua de formação e especialização nas DR.

Considero ainda que, ao nível europeu, não existe uma total uniformização de recomendações e *guidelines* nutricionais e clínicas sendo necessário haver uma maior discussão para que os métodos de tratamento e diagnóstico sejam semelhantes e compatíveis.

Em suma, em termos estratégicos e de investimento é fulcral continuarmos a apoiar os hospitais, os pacientes, criarmos atividades disruptivas, pensarmos um pouco “fora da caixa”, mas de uma forma integrada com um trabalho multidisciplinar, onde todos devemos participar, tanto a nível médico como social.

A ambição é a mesma, maximizar a comunicação de toda a rede de saúde e garantir mais e melhor acesso dos doentes aos medicamentos.

NO FUTURO PRÓXIMO, QUAIS OS PROJETOS E A ESTRATÉGIA DE ATUAÇÃO DA PIAM?

Neste momento, protagonizamos vários projetos *ongoing* e projetos futuros.

Ao nível da estratégia da PIAM continuamos a nossa ação junto das comunidades e principalmente no apoio aos doentes. Por isso, destacamos os encontros com famílias de doentes, as parcerias com as Sociedades médicas e a “presença” em termos de investigação e inovação terapêutica. Em termos internacionais, somos parceiros estratégicos destas entidades, estando presentes junto da comunidade médica e contribuindo com inovação e informação.

Anualmente, promovemos encontros regionais com diferentes entidades, onde nos associamos às Sociedades clínicas, aos doentes e as famílias afetadas. Estas são formas que a PIAM aplica para estar lado a lado com os doentes, através dos nossos produtos e da nossa informação. A título de exemplo, este ano vamos estar presentes no congresso internacional na área da Fenilcetonúria, que se realiza no Porto, onde participarão várias países e diferentes associações Internacionais de Doentes. A PIAM estará presente informando-os, incluindo-os e gerando mais conhecimento.



De igual forma, temos uma ação proativa e educativa, gerando mais educação e saber fazer. Neste sentido promovemos *workshops* de Nutrição Clínica, onde profissionais de saúde ensinam os doentes e as suas famílias ao nível da sua patologia, não esquecendo que o doente raro é o principal afetado, mas também o é o seu agregado familiar. Este é um modo de aligeirar um pouco a vida destas pessoas e tentar passar-lhes o máximo de informação, criando também sinergias, formas de apoio e suporte.

A nossa estratégia também passa pela introdução de novos fármacos. Em Portugal e a nível internacional, apostamos em programas de investigação bem como em parcerias com outras empresas, centros de investigação e *expertise*, constituindo um compromisso entre PIAM e a sociedade bem como uma premissa essencial para o desenvolvimento de novos fármacos.

Por isso, sempre que conseguimos investigar um “nicho” de mercado aplicamos o nosso *know-how* e a nossa investigação. Foi o que fizemos com um medicamento, na verdade um *cocktail* imunitário, que começamos a distribuir em janeiro. Esta foi uma oportunidade de mercado que a PIAM identificou, cujo foco é, uma vez mais, melhorar a qualidade de vida e bem-estar dos doentes.

Uma das nossas apostas foi a inclusão no nosso portfólio de suplementos alimentares de uso médico destinados ao tratamento dietético de doentes raros, impossibilitados de utilizar alimentos comuns para satisfazer as suas necessidades nutricionais, desenvolvendo uma linha nutricional especializada: a MEDIFOOD.

Seguimos esta linha de negócio, focada nas *Rare diseases*, como também na *primary care* ou mercado hospitalar, sendo uma forma de chegarmos a mais doentes cumprindo com o nosso desígnio: Melhor qualidade de vida e bem-estar para o doente!



PORQUE A INVESTIGAÇÃO CURA!



Artigo de **CARLOS PAIVA NEVES**

Vice-presidente da APAHE - Associação Portuguesa de Ataxias Hereditárias



A Associação Portuguesa de Ataxias Hereditárias foi criada em 2006 e tem o estatuto de associação sem fins lucrativos, de âmbito nacional, e em 2007, adquiriu a denominação de IPSS. Estamos empenhados em promover mais ativamente, os programas e projetos de investigação, quer nacionais, quer internacionais, reconhecendo o valor que a ciência pode trazer para a melhoria da qualidade de vida dos doentes. As responsabilidades intensificaram-se com a nossa integração na direção da *EuroAtaxia*, desde abril de 2023, uma fundação europeia que congrega associações de ataxias de diversos países.

Pretendemos privilegiar o diálogo entre todos os intervenientes da área da saúde, desde os especialistas clínicos, entidades hospitalares, empresas farmacêuticas, laboratórios, universidades e entidades públicas, como forma de alargar os canais de comunicação efetivos, credibilizando a imagem e os objetivos da associação, que visam diretamente alcançar maiores níveis de confiança, intervenção e envolvimento dos doentes com ataxia.

Temos presente um grande esforço nacional, relacionado com a necessidade de alargar o registo de doentes, cujo projeto se revela crucial para enriquecer o diálogo entre os agentes envolvidos, com especial focalização nos projetos relacionados com os ensaios clínicos para desenvolvimento, avaliação e produção de novas terapias e medicamentos.

A produção do conhecimento científico no quadro das ataxias, tem tido um desenvolvimento muito interessante, avaliando pela recente aprovação, pela *European of Medicines Agency* (EMA), do primeiro medicamento para os doentes com a ataxia de Friedreich, para além de outros dois, que se encontram em fase de avaliação, sendo um deles para a ataxia de Machado-Joseph, um tipo de ataxia muito prevalente em Portugal. Este esforço exige elevada convergência de interesses, cooperação e organização, entre todas as entidades envolvidas, mas especialmente entre os centros académicos e hospitalares, onde as associações assumem um papel preponderante de mediação, neste diálogo multiorganizacional e complexo. O aumento da eficácia desta rede comunicacional, em prol da qualidade de vida dos doentes, somente será alcançado, com uma mudança de mentalidades, capaz de executar fielmente o espírito legislativo e harmonizar todos os elos da corrente.

DOENTES RAROS, O SEU DIA E O MUNDO NOVO



Artigo de **JOAQUIM BRITES**

Presidente da Direção da APNF

O Dia Internacional das Doenças Raras vai assumindo uma importância crescente em todo o mundo. Talvez, pela expressão demográfica que estas doenças já representam ou, sem certezas, pelo interesse cada vez maior que a comunidade científica pretende demonstrar através dos novos caminhos de investigação, na procura incessante de novos tratamentos ou, quem sabe, da cura para muitas delas. Este ano, um ano raro porque bissexto, exige que assinalemos o dia com mais vigor e com mensagens de esperança para quem, afetado e descrente, precisa de um impulso positivo para acreditar no futuro.

As Doenças Neuromusculares representam um vasto grupo de patologias que, sendo todas elas raras, porque afetam menos de uma pessoa em cada duas mil, são genéticas e hereditárias e caracterizam-se pela degradação progressiva dos músculos (miopatias), dos nervos (neuropatias) ou da junção neuromuscular e dos neurónios motores (atrofia muscular espinal, miastenias, etc.). Em todos os casos, há uma certeza que, até aos dias de hoje, ninguém ignora. Elas não têm cura!

Mas, se quanto ao passado, já não vale a pena alimentar dúvidas, devemos, agora, manter os olhos postos neste horizonte cheio de tecnologia, com novos métodos, com novos algoritmos, com uma artificialidade mais inteligente, com mais pessoas focadas na solução e um novo desígnio de mudança, através das novas terapias genéticas e dos novos medicamentos. Isto é, levar o gene onde ele está em falta ou substituir o que não está funcional.

Isso, pode significar a cura! Isso, representa a esperança de milhares de doentes em todo o mundo.

Até darmos o grande passo, devemos alimentar a prudência e sermos persistentes. As associações de doentes têm, aqui, um papel fundamental. Unidas, em projetos semelhantes ou complementares, devem instituir a prestação de serviços cada vez mais especializados em áreas tão importantes e consideradas imprescindíveis, como a formação de novos terapeutas para uma reabilitação profissionalizada, a criação de espaços inteiramente dedicados à avaliação criteriosa de todos os produtos de apoio necessários ao correto posicionamento e ao transporte em segurança, à defesa do direito ao ensino, à academia e ao trabalho com condições garantidas de acessibilidade, entre muitas outras. Tudo isto pode ser feito em plena sinergia com outros países europeus onde, muitas destas ideias já foram postas em prática. Com muito sucesso.

A grande mudança acontecerá e os resultados serão mais impactantes se mantivermos os portadores destas doenças mais ativos, mais motivados, com projetos de vida e com muito mais conhecimento. Dessa forma, as famílias onde vivem, e de quem nunca nos podemos esquecer, dependerão cada vez menos dos Estados Sociais que têm cada vez menos recursos para distribuir aos mais desfavorecidos. Em contrapartida, poder-se-á alimentar a esperança de uma carreira contributiva e produtiva para muitos dos que, até agora, foram remetidos ao esquecimento, à espera de um mundo novo.

**UM MUNDO NOVO QUE OS ACOLHA!
UM MUNDO NOVO QUE OS PROTEJA!
UM MUNDO NOVO NO QUAL, TODOS CAIBAM!**

APNF CONTEMPLA A CONSCIENCIALIZAÇÃO E EDUCAÇÃO DA POPULAÇÃO



Artigo de **ANA ELISABETE PIRES**

presidente da APNF

Reduzir, o mais possível, o impacto das Neurofibromatoses (NFs) na vida de pacientes e cuidadores. Foi com este desígnio que, em 2000, nasceu a APNF – **Associação Portuguesa de Neurofibromatose**.

Sendo uma IPSS sem fins lucrativos, tem como missão apoiar uma comunidade estimada de 4.000 pacientes em Portugal, incluindo 500 crianças/jovens em idade escolar.

As NFs são três doenças genéticas raras, ainda sem cura, com mais de 4 milhões de portadores a nível mundial. São herdadas de um progenitor afetado ou surgem devido a uma variante patogénica espontânea. Tratando-se de patologias raras e que exigem acompanhamento médico regular e multidisciplinar, a APNF tem privilegiado uma aproximação à comunidade clínica assegurando maior atenção para estes doentes e partilhando com todos, informação sobre a crescente evolução no apoio e tratamentos disponíveis. Procura ainda acelerar o trabalho em rede entre instituições de referência no acompanhamento dos pacientes.

A diversidade de possíveis sintomas destas doenças – tumores; perda de visão/audição; dor crónica; desfiguração; anomalias ósseas; dificuldades de aprendizagem; baixa auto-estima; entre outros – pode impactar severamente a vida do paciente no seu contexto familiar, social, académico e laboral. **Torna-se urgente apelar por medidas inclusivas que reconheçam as necessidades, especificidades e qualidades das pessoas afetadas pelas NFs na área da saúde, da educação, do trabalho e social, bem como exigir uma aposta efetiva na investigação, de forma a acelerar a descoberta de uma cura.**

No âmbito da sua missão, a APNF desenvolve diferentes atividades de apoio de forma tendencialmente gratuita, suportadas por donativos, patrocínios e/ou parcerias. É seu objetivo empoderar a comunidade afetada através de recursos informativos rigorosos e atualizados. Também através de linhas de apoio e iniciativas para as quais se convidam especialistas em diferentes áreas, procurando assim divulgar os mais recentes desenvolvimentos na temática das NFs.

A atuação da APNF contempla ainda a consciencialização e educação da população em geral, via ações públicas e de formação nas escolas.

A Direção da APNF, é uma equipa de voluntários que lidam, eles próprios, com as NFs diariamente. 'Estamos aqui consigo, e para si': é este o lema da associação que orienta a sua ação de apoio.

APL: “A NOSSA PRINCIPAL MISSÃO É APOIAR E INFORMAR AS FAMÍLIAS AFETADAS COM DOENÇAS DO LISSOSSOMA”



A APL, Associação Portuguesa das Doenças do Lisossoma é uma associação de e, para pessoas afetadas com doenças Lisossomais.

As doenças Lisossomais ou doenças do Lisossoma, são doenças genéticas classificadas como doenças raras e são mais de 50.

Por serem consideradas raras, as doenças Lisossomais são muitas vezes esquecidas e muito pouco faladas e conhecidas.

As nossas ações e dinâmicas procuram sempre envolver os nossos associados, mas também e sempre que possível, os profissionais de saúde, a indústria farmacêutica e toda a comunidade.

Enquanto associação, a nossa principal missão é apoiar e informar as famílias afetadas com Doenças do Lisossoma, lutar pelos seus direitos ao mesmo tempo que se informa e interage com a sociedade em geral.

Ao longo dos tempos temos desenvolvido várias dinâmicas, algumas de cariz científico, outras que poderão ser classificadas como lúdicas. As nossas ações e dinâmicas procuram sempre envolver os nossos associados, mas também e sempre que possível, os profissionais de saúde, a indústria farmacêutica e toda a comunidade.

Acreditamos cada vez mais na importância de sair da nossa “casa” e comunicar para fora, é importante que estas doenças deixem de ser desconhecidas, só o conhecimento pode educar e tornar-nos a todos mais compreensivos e empáticos.

Dia 29 de fevereiro celebra-se o Dia Mundial da Doença Raras e deixamos o desafio de nos virem conhecer no nosso site Associação Portuguesa de Doenças do Lisossoma - APL (aplisosoma.org) e nas nossas redes.

<https://www.instagram.com/aplisosoma/>,

<https://www.facebook.com/aplisosoma>.

A AETN IRÁ LANÇAR EM 2024 DOIS PROJETOS PARA APOIAR A QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES



Artigo de
MICAELA ROZENBERG

Presidente da A.E.T.N. - Associação de Esclerose Tuberosa em Portugal

A Esclerose Tuberosa (ET) é uma doença rara com uma incidência de 1 em 6.000 nascimentos. Caracteriza-se pelo desenvolvimento de tumores benignos em órgãos vitais como o coração, olhos, cérebro, rins, pulmões e pele. Quando afeta o sistema nervoso central, pode resultar numa combinação de sintomas que incluem epilepsia, atraso no desenvolvimento, défice cognitivo, perturbação do espectro do autismo e problemas comportamentais; todos estes aspetos têm um forte impacto na qualidade de vida das pessoas afetadas, incluindo os seus cuidadores.

A ESCLEROSE TUBEROSA NÃO TEM CURA!

Uma das principais dificuldades que a Associação de Esclerose Tuberosa (AETN) enfrenta é a aprovação e participação de medicamentos órfãos e não só, o tempo que demora entre a aprovação pela EMA e o acesso aos doentes Portugueses. Por exemplo, um medicamento de emergência para travar as crises prolongadas, existe o medicamento rectal e bocal - o bocal não tem participação, um medicamento utilizado não só por doentes de ET, mas para toda a comunidade que tem epilepsia. Continuaremos a lutar para a participação do medicamento.

A AETN irá lançar em 2024 dois projetos para apoiar a qualidade de vida dos doentes. O primeiro projeto, chamado TSPProfile, visa estudar a doença em Portugal e criar uma plataforma de registo de doentes para conhecer melhor o histórico clínico de cada paciente. **O objetivo é obter um conhecimento mais aprofundado e generalizado sobre a Esclerose Tuberosa na realidade portuguesa, melhorando assim a resposta clínica e fazendo parte do registo europeu para a ET.**

Segundo projeto, chamado TSCREW, colocará equipe multidisciplinar próxima dos doentes de Esclerose Tuberosa, oferecendo informações e esclarecimentos para melhorar a qualidade de vida e eliminar barreiras e preconceitos. A equipe contará com uma professora, uma terapeuta e uma psicóloga, disponíveis para sessões de esclarecimento online em escolas, centros de dia, lares e outras instituições com pacientes de Esclerose Tuberosa. Compartilhar informação é essencial para entender a doença e melhorar a qualidade de vida de todos.

Não temos cura, mas gostaríamos de ter o seu apoio!
www.escleroseetuberosa.pt



“A RARIDADE TRAZ CONSIGO UM DESCONHECIMENTO QUE DIFICULTA O ACESSO AOS APOIOS DEVIDOS”



Artigo de
ANA RUTE SABINO

Presidente da SERaro.pt

Um dia, após termos esperado anos, feito exames médicos a perder de conta, procurado opiniões e informações dispersas, dizem-nos “Tem uma doença muito rara, muito pouco conhecida” ou “Tem algo, mas continuamos sem saber o que é”. O mundo parece, de repente, girar a uma velocidade estonteante. A nossa cabeça não para e um turbilhão de perguntas e emoções vêm ao de cima.

Ser portador de qualquer doença é sinónimo de desafio e, no caso das doenças excecionalmente raras, os desafios são ainda maiores. A raridade traz consigo um desconhecimento que dificulta o acesso aos apoios devidos, quer a nível médico, quer a nível humano ou de acesso à informação, o que contribui para aumentar o sofrimento destes portadores de doença rara e dos seus familiares.

A 9 de dezembro de 2021, nasceu a SERaro.pt – Associação das Síndromes Excecionalmente Raras e Pessoas Sem Diagnóstico de Portugal, com o intuito de melhorar as condições de vida dos portadores de doenças excecionalmente raras e pessoas que aguardam confirmação de diagnóstico, assim como das pessoas que com elas convivem. A necessidade de dar voz a todas as doenças excecionalmente raras, que de tão raras não tinham representação, bem como a todos os doentes ainda sem diagnóstico, é um dos nossos desafios diários. Neste momento representamos 17 doenças raras diferentes e pessoas sem diagnóstico.

Ter alguém com quem partilhar a caminhada de viver com doença rara ou viver sem ainda saber o diagnóstico faz muita diferença. Faz toda a diferença! Estas partilhas podem permitir o acesso a informação relevante acerca da sua patologia; esclarecimentos relativamente aos seus direitos enquanto pacientes raros; contactos de suporte médico à sua patologia; contactos com outros doentes com a mesma doença rara; uma palavra de apoio e esperança.

Na SERaro.pt sabemos que cada doença é uma doença, mas também sabemos que partilhamos muitos problemas idênticos e que se trabalharmos juntos ainda nos tornamos mais excecionais.

Visite-nos em: www.seraro.pt



QUILABAN, 50 ANOS DE EXPERIÊNCIA NO MERCADO COM SOLUÇÕES PARA DIAGNÓSTICO

PEDRO PINTO e LUÍS SIMÕES

Especialistas de Aplicações na área das Soluções Genómicas na Quilaban



A sequenciação genómica tem uma maior aplicação na área da saúde, nomeadamente na oncologia e no diagnóstico Pré-natal, no entanto, existem múltiplas possibilidades em vários domínios, como por exemplo agricultura, preservação ambiental marinha e na produção de laticínios ou carne.

Pedro Pinto e Luís Simões, Especialistas de Aplicações na área das Soluções Genómicas na Quilaban, explicam como a empresa aposta na implementação destes equipamentos a nível nacional, mas também nos países PALOPS, em que “a panóplia de doenças mais comuns são totalmente diferentes das existentes em Portugal e na Europa.”

QUAL TEM SIDO O PERCURSO DA QUILABAN AO LONGO DESTES 50 ANOS?

A Quilaban faz 50 anos este ano. Foi fundada em 1974 pelo Dr. João Cordeiro. Na sua génese dedicou-se ao fornecimento de reagentes para diagnósticos, nomeadamente análises laboratoriais, e posteriormente foi evoluindo para outras valências, por exemplo produtos de apoio hospitalar.

Mais tarde, a empresa introduziu no mercado vários produtos – porque a Quilaban é distribuidora de algumas marcas multinacionais -, como a Becton Dickinson, Qiagen ou a Illumina, na área da sequenciação genómica, sendo que ao longo dos anos fomos introduzindo novas tecnologias no mercado português.

A Quilaban foi das primeiras empresas a iniciar-se no diagnóstico clínico com equipamentos de PCR em tempo real, aqueles que de tanto se ouviu falar durante a pandemia, e que a Quilaban já utilizava, nessa altura, há mais de 15 anos.

Há cerca de sete anos, iniciámos a sequenciação genética em parceria com uma empresa multinacional, a Qiagen, com uma solução mais fechada para o mercado clínico. Porém, há cerca de quatro anos, começámos a fazer a distribuição de soluções e equipamentos da Illumina, uma empresa multinacional norte-americana de produtos para sequenciação genética.

A nível nacional, a oncologia é sem dúvida onde se verificam as maiores aplicações das soluções genómicas da Quilaban.

Ao nível da expansão da marca, estamos bem implementados no mercado nacional. Há cerca de uma década partimos à conquista do mercado internacional, nomeadamente para os países PALOP, com uma representação direta em Angola, Moçambique e Guiné-Bissau. No que diz respeito à valência do diagnóstico, a nossa abordagem sempre foi muito virada para os laboratórios de análises clínicas públicas e privadas, mas com a entrada da sequenciação genética no portefólio da Quilaban, passámos a ter uma representação no âmbito da investigação, uma área na qual tínhamos pouca expressão no mercado.

QUAIS SÃO AS PRINCIPAIS TECNOLOGIAS E SOLUÇÕES GENÓMICAS DISPONÍVEIS NO PORTEFÓLIO DA QUILABAN?

Com a parceria com a Illumina concretizada há cerca de quatro anos, uma empresa líder de mercado na área de sequenciação genética, conseguimos ter uma abrangência de soluções disponíveis com acesso ao portefólio e equipamentos da empresa.

Estas soluções são direcionadas para o diagnóstico e investigação, o que nos permite dar uma resposta em vários domínios, como por exemplo a oncologia. Aliás, no âmbito da medicina de precisão existe a necessidade de um diagnóstico molecular de forma a dirigir a terapia adaptada a cada doente.

Recentemente, realizámos uma nova parceria com a Pillar Biosciences, uma empresa especialmente cotada na área da oncologia. Para além disso, estamos representados noutras áreas, como o NIPT, o designado Diagnóstico Pré-natal Não Invasivo, metodologia através da qual conseguimos, com a simples colheita de uma amostra de sangue, realizar um diagnóstico pré-natal. Este diagnóstico permite não só a identificação das alterações mais comuns, mas também uma análise do genoma total, e dessa forma, outras patologias que poderão ter um impacto na vida das grávidas e do feto.

Outro dos domínios de intervenção são as Doenças Raras, em que cada patologia tem a particularidade de ser rara, mas que no seu conjunto afeta um número elevado de pessoas. Atualmente, o diagnóstico existente nem sempre é claro, porque não se consegue identificar a causa subjacente.

Contudo, conseguimos fazê-lo através da sequenciação genómica, que nos permite reconhecer uma causa molecular e perceber se estão associadas algumas mutações do genoma, as variantes patogénicas que estão presentes. Conseguindo identificar a causa, conseguimos assegurar que recorremos à abordagem clínica adequada, dando a melhor resposta possível aos pacientes.

As áreas de abrangência da genómica são variadas, indo desde o diagnóstico, à terapia dirigida, ao prognóstico das doenças raras, mas também à área da oncologia, onde as nossas soluções podem fazer toda a diferença na taxa de sobrevivência dos doentes oncológicos. De igual forma, a genómica abrange outros setores, como por exemplo, a saúde animal. Temos exemplo de um cliente de Cabo Verde que usa esta metodologia na recolha de águas marítimas para conseguir identificar as espécies de tartarugas que nidificam em determinada zona, no âmbito da conservação da espécie. Este não será o nosso core business, mas é uma área com aplicação, e que abre o leque para vários domínios de intervenção, como a agrogenómica, a virologia, entre outras.

Com a parceria com a Illumina concretizada há cerca de quatro anos, uma empresa líder de mercado na área de sequenciação genética, conseguimos ter uma abrangência de soluções disponíveis com acesso ao portefólio e equipamentos da empresa.

QUAIS OS PRINCIPAIS DESAFIOS NA IMPLEMENTAÇÃO DE SOLUÇÕES GENÓMICAS EM PORTUGAL?

A nível nacional, a oncologia é sem dúvida onde se verificam as maiores aplicações das soluções genómicas da Quilaban. Estamos presentes em centros de referência para aplicação da rotina da sequenciação genómica e onde são realizados diagnósticos com base na sequenciação genética como, por exemplo, o IPO do Porto e Lisboa, mas também estamos implementados em laboratórios na rede privada e rede hospitalar (SNS), principalmente nos grandes centros hospitalares.

50 anos a cuidar da saúde e bem-estar de pessoas como nós.

Quilaban 1974/2024
uma fórmula de vida

Consideramos que o grande desafio deste tipo de soluções é conquistar mais mercado. Existe ainda um grande problema relacionado com a aquisição destas soluções, agravado, muitas vezes, pela falta verba, embora saibamos que em saúde, o “caro” é sempre relativo. Até porque, apostar num tratamento empírico e em fármacos, sem ter o conhecimento quanto a um efeito terapêutico eficiente, incluindo o tempo de internamento e os tratamentos necessários, poderá, no global, sair mais caro do que este tipo de diagnóstico. As soluções genómicas, por seu lado, garantem uma maior precisão de informação em relação às técnicas tradicionais de rastreios bioquímicos.

É preciso reverter a tendência do poder de decisão de **“olhar para a árvore e não para a floresta.”**

Há uma avaliação do imediato e não do seu conjunto, ou dos benefícios a um médio prazo. É esta a dificuldade com que algumas vezes somos confrontados. Mas penso que este posicionamento é somente uma questão de tempo e de evolução. Será inevitável a adoção de uma estratégia que permita um diagnóstico mais rápido e que pode ser traduzido numa taxa mais baixa de internamentos e tratamentos.

Se esta análise custo/benefício for tida em conta a nível global, certamente se comprovariam as vantagens na adoção desta metodologia, que se verifica ser mais eficaz.

EM RELAÇÃO AO FUTURO, QUAIS AS NOVAS ÁREAS QUE SE ABREM À APLICAÇÃO DA GENÓMICA?

Em termos do diagnóstico humano e as suas principais aplicações, acreditamos que num futuro próximo haverá um alargamento das tecnologias e uma solidificação desta implementação, principalmente nas áreas da oncologia e medicina de precisão.

Quanto à área de maior crescimento no curto/médio prazo, será no domínio do diagnóstico pré-natal, o denominado “teste do pezinho”. Trata-se de um teste bioquímico que faz um rastreio a cerca de 20 doenças, contudo, há um leque enorme de patologias que não são diagnosticadas e que com a sequenciação do genoma total será possível identificar. Este alargamento será inevitável a curto/médio prazo, tanto no diagnóstico pré-natal, como no pós-natal.

Até porque a evolução do mercado e da tecnologia faz com que os custos das metodologias comecem a ser mais competitivos.

Neste momento, em Portugal não existe equidade em relação ao acesso a este tipo de diagnóstico a nível do rastreio pré-natal, por isso acredito que através do SNS, a generalização deste diagnóstico para a população será algo que acabará por acontecer.

Quanto às áreas emergentes onde esta metodologia poderá ser reproduzida, temos o exemplo da agrogenómica.

A Quilaban participou num projeto de tipagem genética de vacas leiteiras nos Açores, que iria permitir fazer uma aposta em determinados elementos que conferiam uma maior produtividade de leite, e poderá ser alargado para a produção de leite, da carne, entre outros setores de atividade. Temos clientes a usar a sequenciação numa área que se chama metagenómica, que consiste na identificação de bactérias ou fungos que estão presentes em solos. Tendo esta informação, será possível evitar a utilização de determinados pesticidas ou herbicidas, e ao invés recorrer a elementos biológicos para conseguir uma produção mais biológica e eficiente.

Este método já é utilizado em Portugal, e temos clientes a usar a nossa tecnologia de norte a sul do país na produção de vinho, na agricultura, e ainda noutros setores.

AO NÍVEL INTERNACIONAL QUAL É A IMPLEMENTAÇÃO DAS SOLUÇÕES GENÓMICAS?

Existe um mercado emergente para as soluções e equipamentos da Quilaban e que está a ser implementado nos PALOP, com equipamentos colocados e instalados da Illumina para sequenciação genética na área da saúde em Angola, Moçambique e Guiné-Bissau.

Existe um mercado emergente para as soluções e equipamentos da Quilaban e que está a ser implementado nos PALOP, com equipamentos colocados e instalados da Illumina para sequenciação genética na área da saúde em Angola, Moçambique e Guiné-Bissau.

Nestes países a implementação está numa fase precoce, mas temos trabalhado para que no futuro esta metodologia se desenvolva. A intenção é também para que a sua utilização se expanda, tendo sempre em conta que nestes países a panóplia de doenças mais comuns são totalmente diferentes das existentes em Portugal e na Europa.

Quilaban 1974/2024
uma fórmula de vida

illumina®

A Quilaban é o distribuidor oficial em Portugal da Illumina, líder mundial em sequenciação de nova geração.

Há 50 anos que oferecemos soluções inovadoras na área de diagnóstico, com um acompanhamento de excelência em todas as fases do processo.

Saiba mais em www.quilaban.pt



FUNDAÇÃO CHAMPALIMAUD, NA VANGUARDA DA INVESTIGAÇÃO E NO TRATAMENTO DO CANCRO



HENRIQUE VEIGA FERNANDES

Diretor de Investigação da Fundação Champalimaud, refere quais são os maiores desafios na investigação de futuro do cancro.

NO ÂMBITO DO DIAGNÓSTICO E DO TRATAMENTO DO CANCRO A FUNDAÇÃO CHAMPALIMAUD POSICIONA-SE NA VANGUARDA DA CIÊNCIA, QUAIS SÃO AS LINHAS PROMISSORAS NA ÁREA DA INVESTIGAÇÃO?

O número de novos diagnósticos de cancro tem vindo a aumentar de forma gradual ao longo das últimas décadas. Este aumento deve-se a mais e melhores rastreios que detetam cada vez mais casos de cancro, mas também a um risco acrescido de desenvolvimento de doença oncológica associado ao nosso estilo de vida atual.

Neste contexto, a Fundação Champalimaud fez uma aposta muito clara em investigação fundamental e aplicada na vanguarda da prevenção, deteção e tratamento de cancro. A título de exemplo, fizemos um firme investimento na área da imunoterapia, que consiste em utilizar o sistema imunitário para tratamento e mitigação do risco de desenvolvimento de cancro.

A imunoterapia já é uma realidade em alguns tratamentos oncológicos, mas temos a forte convicção que esta será uma das áreas transformadora na prevenção do cancro. Este conhecimento levará a uma verdadeira mudança de paradigma, pois estou em crer que a próxima década estará cada vez mais focada na redução do risco de desenvolvimento de cancro e na promoção da saúde.

A Fundação Champalimaud está na vanguarda destes esforços.

QUAIS OS GRANDES DESAFIOS E PARA ONDE SE DIRECIONA A INVESTIGAÇÃO DE FUTURO?

Um dos maiores desafios da investigação atual é perceber o que faz de cada doente oncológico um caso único de doença. Isto é muito importante, porque só assim poderemos prevenir e tratar de forma eficaz, e mais eficiente, cada um dos futuros e atuais doentes com cancro.

Nas últimas décadas, os grandes desenvolvimentos da genética e biologia molecular permitiram perceber que os tumores são muito dinâmicos, podem alterar a sua identidade ao longo da doença e são compostos por células cancerígenas muito distintas entre si.

Para além desta complexidade no seio tumoral, acresce a diversidade entre indivíduos, ou seja, as diferenças que existem entre o corpo e a saúde de cada um de nós e a sua contribuição para o desenvolvimento de cancro. Compreender os ambientes do corpo humano, onde o cancro se desenvolve é um dos grandes desafios no futuro.

Se me perguntar o que precisamos de fazer para seguir estas direções?

Um claro investimento em investigação fundamental, só esta explora o desconhecido do desconhecido.

Necessitamos de gerar conhecimento que vá para além das fronteiras e paradigmas atuais e que nos permita olhar para o cancro numa perspetiva mais moderna e que melhor responda ao bem-estar dos pacientes.

QUAIS PROJETOS NUM FUTURO PRÓXIMO QUE PODEMOS DESTACAR?

Na fundação decorrem vários projetos que, dada a sua relevância e carácter transformador, têm sido publicados nas mais prestigiosas revistas científicas internacionais. Por exemplo, temo-nos debruçado no potencial estaminal das células tumorais, ou seja, nas células que dão origem ao cancro ou naquelas que, resistindo ao tratamento, vêm a originar recidivas anos mais tarde.

A forma como estas células estaminais comunicam entre si e com o corpo humano são aspetos fundamentais no nosso portfolio de investigação.

Neste contexto, a Fundação Champalimaud fez uma aposta muito clara em investigação fundamental e aplicada na vanguarda da prevenção, deteção e tratamento de cancro.

Contamos ainda com vários grupos que se dedicam ao estudo do sistema imunitário e à forma como este pode ser usado na prevenção e tratamento de cancro. Por exemplo, estudamos a forma como o sistema imunitário mantém metástases em estado “adormecido” bloqueando assim a progressão de doença; investigamos as células imunitárias com potencial para detetar e destruir os tumores, e que assim são alvos ou objeto da imunoterapia; e exploramos o papel do sistema imunitário em fatores de risco de cancro, tais como a obesidade, doença metabólica ou a inflamação.

Estas linhas de investigação fundamental decorrem num ambiente multidisciplinar, com uma grande participação das nossas equipas clínicas, permitindo assim uma aproximação tangível entre as descobertas laboratoriais e potenciais benefícios para os doentes.





Somos inspirados por uma
única visão:
Transformar a vida dos
nossos doentes através
da ciência™



JOANA PAREDES

Presidente da ASPIC - Associação Portuguesa de Investigação em Cancro, explica qual tem sido o papel da ASPIC na investigação em Portugal.

QUAL TEM SIDO O PAPEL DA ASPIC?

A ASPIC – Associação Portuguesa de Investigação em Cancro – surgiu há 10 anos e é afiliada da Associação Europeia de Investigação em Cancro (EACR). Tem como principal objetivo aproximar, numa mesma associação, todos os profissionais que façam investigação em cancro no nosso país, independentemente da sua formação académica.

O nosso maior propósito é criar uma rede entre todos os investigadores, de modo a formarmos uma comunidade onde possamos fazer partilhas sobre o trabalho experimental desenvolvido, divulgar os resultados e conhecimento científico adquirido entre pares, de forma a desenvolver parcerias e permitir trocas de experiências sobre os trabalhos que cada um está a realizar. Além disso, permite ainda uma aproximação entre profissionais que trabalham em centros de investigação e aqueles que desenvolvem a sua atividade em unidades hospitalares, facilitando a utilização de amostras de doentes na investigação realizada, assim como de equipamento e tecnologia avançada.

A cada dois anos, a ASPIC realiza o seu congresso internacional, onde a maior parte dos investigadores portugueses apresenta os seus trabalhos oralmente ou em forma de poster. Além destes, realizamos ainda encontros com a nossa associação congénere espanhola – a ASEICA (Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer), que nos tem permitido estabelecer colaborações e parcerias importantes, que fazem com que possamos concorrer a projetos europeus ou internacionais.

DE QUE FORMA A ASPIC PROMOVE O DESENVOLVIMENTO DA INVESTIGAÇÃO EM PORTUGAL?

A ASPIC tem sido parceira de projetos de investigação na área da Oncologia, que tenham um cariz nacional, com o envolvimento de vários centros de investigação e hospitais nacionais, assim como com o apoio de associações de doentes.

“PARCEIRA DE PROJETOS DE INVESTIGAÇÃO NA ÁREA DA ONCOLOGIA”



Um dos projetos – o BRCA2P, liderado pela Dra. Fátima Vaz (IPO-Lisboa), envolvendo doentes de 16 hospitais nacionais, e em colaboração com a EVITA - Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário, tem como objetivo estudar uma mutação fundadora portuguesa no gene BRCA2 que aumenta o risco para cancro da mama. Os resultados encontram-se neste momento a serem analisados e serão apresentados publicamente muito em breve.

A ASPIC apoia ainda o projeto POPCARE, liderado pelo Dr. Jorge Lima (Ipatimup), que tem como objetivo responder a necessidades não satisfeitas em oncologia de precisão através da criação de uma plataforma que facilite a utilização de terapias direcionadas e tratamentos inovadores em oncologia pediátrica.

Além disso, a ASPIC desenvolveu um estudo para nos ajudar a perceber como tem evoluído a investigação em Portugal. Foi interessante constatar, que na última década, houve um aumento muito significativo do número e qualidade dos artigos científicos publicados, assim como do número de projetos angariados (nacionais e internacionais), demonstrando uma maior robustez e qualidade da investigação realizada na área da oncologia pelos investigadores portugueses. As principais falhas denotam-se ainda na investigação clínica, pela incapacidade de recrutar um bom número de doentes para entrar em ensaios clínicos, financiados essencialmente pela indústria farmacêutica. Além disso, existem ainda poucos ensaios da iniciativa do investigador, o que demonstra a nossa incapacidade de fazer chegar a boa investigação básica que fazemos à prática clínica.

Outra questão que precisa de ser melhorada é o facto de ainda não patentarmos o que descobrimos de forma consistente. Em Portugal quando descobrimos um fator relevante do ponto de vista científico, o mais premente é publicar para que os nossos estudantes concluem as suas teses de mestrado e doutoramento, e não protegemos as nossas descobertas; a investigação ainda está muito conectada à academia. Esta situação está intimamente ligada com a estrutura académica e com a falta de verbas para financiamento. No entanto, nos últimos 5 anos, temos vindo a verificar uma pequena inversão desta realidade, no sentido de patentear as descobertas científicas realizadas por equipas de investigadores portugueses.



ISABEL MAGALHÃES

Presidente da Pulmonale - Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão

O cancro do pulmão é a doença oncológica com maior mortalidade associada, apresentando uma taxa de sobrevivência baixa quando comparada com outras neoplasias, nomeadamente cancro da mama e cancro colorretal.

Para tal contribui o facto de a maioria dos diagnósticos ocorrerem em estágio avançado da doença, mais de 60% em Portugal, com pior prognóstico e custos de tratamento elevados.

Porém, se detetado numa fase inicial, a taxa de sobrevivência aos 5 anos é significativamente maior, podendo ser 8 vezes superior à de um estágio avançado.

Os sintomas no cancro do pulmão muitas vezes são leves e/ou transversais a outras patologias, podendo mesmo ser inexistentes numa fase inicial, pelo que, o rastreio populacional desta doença assume um papel decisivo, possibilitando mais diagnósticos em fase iniciais e consequentemente menor mortalidade.

Face as conclusões dos grandes Estudos internacionais levados a cabo sobre este rastreio (NLCST e Estudo NELSON) ficou demonstrada a efetividade do rastreio realizado através de uma TAC de baixa dose, a realizar à população de maior risco. Assim, vários países iniciaram a sua implementação, pelo menos através de projetos piloto.

Em final de 2022, A Comissão Europeia emanou recomendações nesse sentido. Em 2022, foi disponibilizada uma linha de financiamento aos Estados Membro da UE para avançarem na área dos novos rastreios, em que o do cancro do pulmão se posiciona.

A Pulmonale tem um projeto piloto de rastreio delineado, mapeado e mensurado apresentado publicamente em 2022 tendo manifestado a sua intenção de ser afiliada da Entidade Estatal, nesta Joint Venture.

Porém, deixou-se encerrar esta linha, não se aproveitou a oportunidade, apesar de o rastreio salvar vidas e possibilitar uma maior sustentabilidade do SNS.

“O RASTREIO É FULCRAL PARA MUDAR O PANORAMA ATUAL”



Nos últimos anos tem ocorrido uma grande evolução na abordagem de tratamento do cancro do pulmão, com benefícios assinaláveis para os doentes, refletido em mais e melhor qualidade de vida.

Essa inovação é transversal a várias áreas, cirurgia, técnicas de diagnóstico, radioterapia, medicamentos inovadores, caminhando-se para a era da medicina personalizada.

Apesar disso, a incidência, prevalência e mortalidade desta patologia apontam para a necessidade de se alterar o status atual, mesmo numa perspetiva de análise da capacidade de financiamento dos custos, em constante crescimento.

A Pulmonale - Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão foi constituída em 2009, para dar voz aos doentes com cancro do pulmão.

Sendo o seu fundador um oncologista, Prof. Antónia Araújo, conhecendo profundamente a realidade dos doentes com esta patologia, convidou a integrarem os órgãos sociais da associação pessoas dos mais variados quadrantes da sociedade civil. A prevenção tem sido sempre a prioridade da associação.

Falamos de prevenção primária, sensibilização para o tabagismo e cessação tabágica, sendo que o cancro do pulmão é em grande medida evitável, ocorrendo em cerca de 85% em fumadores.

Prevenção secundária: O rastreio, absolutamente fulcral para mudar o panorama atual desta doença.

O acesso ao tratamento mais adequado em tempo útil, a equidade, a melhoria da qualidade de vida dos doentes são naturalmente objetivos que prosseguimos.

Todas estas matérias envolvem um trabalho intenso e sistemático, que se materializa não apenas nas campanhas anuais de *awareness* ou iniciativas de grande alcance, mas também no apoio constante a doentes/cuidadores, participação em fóruns nacionais e internacionais colocando esta doença na agenda dos decisores.



Artigo de
MARTA PERES

Diretora Executiva da ACPMR-Associação Cluster Portugal Mineral Resources,

explica a importância da Agenda *Sustainable Stone by Portugal* na valorização da pedra natural, mas também, o incremento da inovação e de medidas sustentáveis na indústria de extração e transformadora.

QUAL É A IMPORTÂNCIA DESTESector PARA A ECONOMIA PORTUGUESA?

Este é um sector que emprega cerca de 14 mil pessoas, maioritariamente constituído por pequenas e médias empresas e muito ligado ao território, porque o seu elemento-chave, a pedra, é um produto natural.

Com perspetiva de crescimento em 2023, ano ainda não fechado, em 2022 exportámos cerca de 500 milhões euros, o que é uma mais-valia para a economia nacional. Atualmente, Portugal está entre os dez países maiores produtores e exportadores de pedra a nível mundial, mas mesmo assim, este sector não é valorizado.

Nos últimos anos houve uma grande evolução e o sector abandonou a exportação do bloco para enveredar por uma exportação em projeto e obra à medida, nesse aspeto estamos a conseguir inverter a trajetória. Ou seja, as nossas empresas estão a trabalhar diretamente com arquitetos ou promotores de uma obra e o produto é enviado à medida. Não há mais nenhum sector em Portugal que consiga acrescentar tanto valor à matéria-prima. Os nossos principais mercados são França, Estados Unidos e China.

O mercado internacional tem uma exigência extrema, somos um produtor competitivo pela qualidade da matéria-prima e pela capacidade de conseguir fazer quase tudo em pedra, temos uma indústria dinâmica que acrescenta valor à economia nacional e que concorre ao nível internacional com grandes economias e mesmo assim, destacamo-nos pelo volume das exportações.

PEDRA NATURAL, PORTUGAL ENTRE OS DEZ MAIORES EXPORTADORES DO MUNDO



DE QUE FORMA A IMPLEMENTAÇÃO DE MEDIDAS SUSTENTÁVEIS PARA O SECTOR FAZ A DIFERENÇA TANTO NA INDÚSTRIA EXTRATIVA, COMO NA TRANSFORMADORA?

Neste âmbito temos duas vertentes, uma porque utilizamos um recurso natural, retirado da terra, e isso confere junto da sociedade um forte impacto.

As comunidades nunca desejam ter perto uma pedreira ou uma mina, mas é uma atividade que congrega um forte desenvolvimento junto de regiões do interior, onde normalmente somos o principal empregador. Portugal tem o único exemplo a nível europeu, que é o Maciço Calcário Estremenho, em que a zona de extração é inserida no Parque Natural, esta foi uma iniciativa promovida pela Assimagra, em que se conseguiu compatibilizar atividade de extração com a gestão ambiental.

Além disso, o sector já promove a economia circular há muitos anos, por exemplo, as lamas são utilizadas para outras áreas, como a farmacêutica ou argamassas de cal. Ao nível das pedreiras, existem blocos que não são aproveitados, porque têm fraturas, sendo que para reduzir o impacto na paisagem, estão a ser reaproveitados para outro tipo de produtos, como por exemplo na construção de muros, de casas estruturais ou vendidos como subprodutos.

No sector da Pedra Natural: A digitalização vai permitir fazer gerar uma matéria-prima com qualidade, e por sua vez, uma gestão eficiente dos recursos. Ao nível da indústria transformadora as unidades já operam de forma totalmente digital.

COMO SE PODE PROMOVER A TRANSIÇÃO DIGITAL NO SECTOR?

Em relação à digitalização no sector, na Agenda *Sustainable Stone by Portugal* no âmbito do PRR estamos a trabalhar a sustentabilidade numa ótica do resíduo zero, mas o que se pretende é atingir os objetivos europeus, e isso não se consegue sem a digitalização. O sector também está nesse caminho e vou lhe dar exemplos, ao nível da operacionalidade junto das zonas de extração, a tecnologia já nos ajuda a perceber se aquela bancada está em boas condições e qual a parte do bloco que pode ser retirada sem que haja qualquer desperdício.

Ao nível da pedreira, esta já consegue ser gerida ao nível remoto, porque existem soluções tecnológicas com capacidade para fazer essa tarefa. O objetivo é criar tecnologia para que cada vez mais se realizem as atividades remotamente: equipamento que possa fazer uma análise do interior da pedra; os resultados de operação de cada equipamento; detetar se é preciso fazer a revisão de alguma máquina, estes são alguns exemplos.

Neste momento estão a ser desenvolvidos softwares e a IA é um instrumento essencial. Em relação à maquinaria estamos em tentar que todos os operadores estejam em cabines, de forma que o trabalho seja realizado de forma remota, como um videogame, esta é uma forma visual para as pessoas perceberem. A digitalização vai permitir fazer gerar uma matéria-prima com qualidade, e por sua vez, uma gestão eficiente dos recursos. Ao nível da indústria transformadora as unidades já operam de forma totalmente digital.

O mercado internacional tem uma exigência extrema, somos um produtor competitivo pela qualidade da matéria-prima e pela capacidade de conseguir fazer quase tudo em pedra.

O SECTOR DA PEDRA ESTÁ A DESENVOLVER UMA AGENDA VERDE, NO ÂMBITO DO PRR. AO NÍVEL DAS AGENDAS MOBILIZADORAS, ONDE SE INCLUI A AGENDA SUSTAINABLE STONE BY PORTUGAL, QUAIS SÃO OS RESULTADOS QUE ESTE SECTOR DE ATIVIDADE PRETENDE ALCANÇAR?

Desde 2004 que o sector da pedra natural tem realizado estes projetos mobilizados, aliando empresas de Pedra Natural, empresas tecnológicas, universidades e centros de investigação.



Estes projetos permitem desenvolver novas soluções, boas práticas e mecanismos para garantir o crescimento desta atividade. Entretanto, candidatamo-nos às agendas mobilizadoras para desenvolver a continuação deste trabalho na Agenda *Sustainable Stone by Portugal* - Valorização da Pedra Natural.

O nosso objetivo é um futuro mais digital, sustentável e qualificado, esta agenda tem um valor de investimento de 52 milhões e um incentivo de 32 milhões e está a ser desenvolvida numa lógica de inovação de quádrupla hélice, com 52 parceiros – Empresas, Academia, Entidades Públicas e Associações, liderada pela Empresa Solancis e coordenada pelo Cluster dos Recursos Minerais.

A Agenda da Pedra Natural pretende atingir como metas a criação de produtos inovadores em pedra natural, novos sistemas para valorização de subprodutos, conceção e implementação de soluções inovadoras robotizadas para a exploração e transformação, a inclusão de novos processos para a sustentabilidade da pedra, a introdução de novos processos para a digitalização da indústria; a construção de um Centro Interface Inovador da Ciência e Tecnologia em Porto de Mós e a apresentação de um estudo da pegada ambiental do sector da pedra natural.

Este é o maior investimento realizado em Portugal no sector da pedra natural e em que os objetivos são:

- + 8% Valor acrescentado
- + 5% Produtividade
- + 15% de Exportação para as empresas do consórcio
- 1 Patente
- + 20% Emprego qualificado
- - 30% de Emissões de gases com efeito de estufa
- + 60% da Incorporação de energias renováveis
- 100% na utilização de subprodutos
- Criação de 200 postos de trabalho diretos.



MIGUEL GOULÃO

Presidente da ASSIMAGRA

Miguel Goulão, Presidente da ASSIMAGRA, salienta como a Associação tem desenvolvido ações na promoção da pedra natural portuguesa a nível internacional, na certificação da sua qualidade, nomeadamente na criação de um sistema de certificação próprio, o StonePT sobre a chancela da marca setorial StonebyPORTUGAL. Mas também, na introdução da digitalização no setor e na incorporação de práticas sustentáveis.

QUAL TEM SIDO O PERCURSO DA ASSIMAGRA, MAS TAMBÉM A SUA IMPORTÂNCIA NA EVOLUÇÃO E CRESCIMENTO DO SETOR?

Fundada há seis décadas, a ASSIMAGRA tem sido a voz unificadora e de suporte da indústria dos recursos minerais em Portugal, com especial atuação no setor das rochas ornamentais, contribuindo ativamente para a valorização e desenvolvimento sustentável do setor. Ao longo destes 60 anos, a ASSIMAGRA tem moldado o panorama desta indústria, com esforços significativos na promoção da excelência e inovação na exploração e transformação das rochas ornamentais. Neste âmbito gostaria de destacar a evolução da responsabilidade que o setor, nomeadamente a indústria extrativa, tem demonstrado nos últimos 30 anos. É importante referir que estamos a falar de um setor que é muito intrusivo no território, mas que nos últimos anos tem vindo gradualmente, a abandonar as práticas mais agressivas, em prol do comprometimento com o território. E este foi o maior contributo da ASSIMAGRA, quer com as empresas que são nossas associadas, quer em relação ao setor na sua globalidade.

Provavelmente, hoje em dia não existiria indústria extrativa em Portugal, se a ASSIMAGRA não coadjuvasse neste processo de evolução da atividade.



NA DEFESA DE UM SETOR DOS RECURSOS MINERAIS QUE DEVOLVE VALOR ÀS PESSOAS E AO PAÍS

Obviamente, que este desenvolvimento teve outros fatores agregados que aceleraram esta conjuntura, entre elas: a evolução tecnológica, a aposta na formação dos recursos humanos, e uma crescente sensibilidade para as questões ambientais.

A indústria extrativa é a atividade primordial de todo o setor, e sem ela, a indústria transformadora teria um menor protagonismo. Assim, esta indústria corresponde à necessidade que o setor tem a nível global de beneficiar do acesso à matéria-prima disponível para a transformar, valorizar e exportar.

Este percurso está relacionado com o facto de, no passado, o setor estar orientado para competir mundialmente no fornecimento de produto standard, onde não havia uma preocupação em adaptar o trabalho às características específicas e requisitos dos projetos e da própria pedra natural. Ao longo do tempo, o setor transformador evoluiu na utilização da matéria-prima - a rocha ornamental - desde a fase inicial do projeto até à aplicação do produto transformado, em obra. Esta mudança substancial contribuiu para que o setor seja atualmente reconhecido como uma atividade que concretiza projetos, estabelecendo parcerias com arquitetos, colaborando em trabalhos de engenharia e participando em empreendimentos de grande complexidade e dimensão em qualquer parte do mundo, com escala e impacto mundial. A ASSIMAGRA desempenhou um papel direto nessa evolução, através da implementação de vários projetos, ao longo dos anos que, de forma sistemática, têm alavancado o setor no desenvolvimento que se tem observado.

Paralelamente, a ASSIMAGRA também realiza um trabalho em colaboração e interligação com as entidades públicas, tanto a nível municipal como central, garantindo a compatibilização permanente entre a atividade desenvolvida e os diversos territórios. Este trabalho, muitas vezes, quase invisível, é crucial para que a indústria extrativa continue a crescer e a desenvolver-se numa determinada região, ou no país como um todo.

EM QUE CONSISTE O PROJETO DE SUSTENTABILIDADE QUE ENGLOBA A SERRA DE AIRES E CANDEEIROS?

Este projeto, desenvolvido no Maciço Calcário Estremenho, representa um destacado exemplo de compatibilização entre os valores naturais de Parque Natural e Rede Natura 2000 com a atividade industrial extrativa. Assim, o principal objetivo é explorar as massas minerais, ao mesmo tempo que preservamos a paisagem, os habitats e os valores patrimoniais, promovendo a sustentabilidade dessas componentes a par do crescimento económico e social, tanto da indústria aí existente, como das populações residentes, respetivamente. O trabalho de dedicação que a ASSIMAGRA desenvolveu ao longo de mais de 12 anos neste projeto, demonstra a capacidade que as empresas do setor possuem ao nível da sua responsabilidade ambiental. Atualmente, existem mais de 100 pedreiras naquela área sem que exista conflito com a gestão do Parque Natural, tudo graças à parceria estabelecida e ao total respeito pelo património natural.

DE QUE FORMA A ASSIMAGRA PROMOVE A SUSTENTABILIDADE JUNTAMENTE COM OS SEUS PARCEIROS NO DECURSO DA ATIVIDADE EXTRATIVA E TRANSFORMADORA DOS RECURSOS MINERAIS?

No caso concreto do Parque Natural das Serras de Aire e Candeeiros, o setor propõe não expandir a área ocupada, atualmente cerca de 4%. Estamos, simultaneamente, empenhados na recuperação prévia de zonas intervencionadas, e só após esse processo de recuperação, realizamos novas ampliações. Este compromisso reflete a nossa presença na região com responsabilidade.

Esta abordagem permite-nos conduzir a atividade de forma sustentável, estando presentes no território para explorá-lo do ponto de vista económico, valorizá-lo e acrescentar-lhe valor adicional, após a exploração.

Nós conseguimos devolver o território mais qualificado do que antes da existência de uma exploração, tem é de haver a ambição e a confiança entre todos os intervenientes para cumprir com este desiderato.

Além destas boas práticas, existem outros projetos nos quais a ASSIMAGRA está diretamente envolvida e com os quais pretendemos fomentar as boas práticas como a economia circular e a descarbonização do setor.

Atualmente, encontramos-nos a desenvolver o Roteiro de Descarbonização do Setor da Pedra Natural, alinhado com as metas estabelecidas no Roteiro para a Neutralidade Carbónica 2050 (RNC2050), juntando um conjunto de parceiros estratégicos, com especial destaque para o papel das empresas, o que demonstra bem o compromisso claro do setor com a salvaguarda do ambiente.

QUAL É IMPORTÂNCIA DA CERTIFICAÇÃO NO ÂMBITO DA QUALIDADE TANTO DO PRODUTO, COMO EM RELAÇÃO À ATIVIDADE?

A certificação é um vetor fundamental na relação de todas as atividades económicas com os mercados mais desenvolvidos, além das certificações que os mercados já exigem, a ASSIMAGRA sentiu a necessidade de criar um sistema de certificação próprio, atendendo às especificidades características desta atividade. Dessa forma criamos o StonePT sobre a chancela da marca setorial StonebyPORTUGAL. Esta é uma certificação dinâmica, que evolui a par das exigências dos mercados internacionais de modo a facilitar a exportação de produtos de pedra portuguesa, demonstrando através dos seus quatro selos de certificação, a origem da matéria-prima, a qualidade e capacidade técnica das empresas e a implementação das melhores práticas de segurança e ambientais ao longo de toda a cadeia de produção.

Com esta ferramenta desejamos sobretudo manter uma relação estreita e de confiança com quem compra o produto, no que diz respeito à garantia, mas também, criar uma relação de proximidade com o consumidor. O nosso setor de atividade mantém uma relação muito limitada com o consumidor final, estando sobretudo direcionada para os profissionais da área técnica, como o projetista e o empreiteiro. No entanto, enfrentamos frequentemente situações em que nos deparamos com a má aplicação do produto, resultando na insatisfação do cliente. É esse efeito que procuramos minimizar.

Ao longo destes 60 anos, a ASSIMAGRA tem moldado o panorama desta indústria, com esforços significativos na promoção da excelência e inovação na exploração e transformação das rochas ornamentais.

Como a ASSIMAGRA aposta na internacionalização das empresas portuguesas no mercado estrangeiro assim como, na divulgação da pedra de origem nacional? A estratégia de internacionalização do setor da Pedra Natural, desenhada pela ASSIMAGRA segue 2 abordagens com um conjunto de iniciativas completamente distintas, mas complementares: uma de apoio direto às empresas, com incentivos sobre aquilo que é o seu processo de exportação e de internacionalização individual.

Outra, promovendo ações impactantes mais transversais ao setor, que visam apresentar globalmente a imagem desta indústria.

O exemplo do projeto primeira pedra entre muitos outros já desenvolvidos, e acarinhados pelo Portugal2020, constituíram-se em programas de pesquisa experimental com desenvolvimento de novas utilizações e produtos diferenciadores, onde juntámos empresas extrativas e transformadoras de rocha ornamental com grandes nomes da arquitetura e do design Mundial. Como resultado, foram criadas peças originais em pedra portuguesa que retratam não só o material em bruto e processado, mas também o próprio local da sua extração, as pedreiras, a sua envolvente sociocultural e o seu papel na paisagem e no ambiente.

Estamos convictos que, quer no setor da pedra natural, quer na grande parte das atividades económicas em Portugal, a abordagem a novos mercados e a novos paradigmas de promoção só é eficaz reforçando nestes a imagem e a competitividade dos nossos produtos, através dos conceitos de excelência e design.

Desenvolvemos projetos para posicionar a pedra portuguesa e a indústria que agrega nos patamares mais competitivos do mercado internacional. Concretizámos apresentações internacionais para dar destaque à pedra portuguesa e mostrar ao mundo criativo e empresarial que Portugal tem das pedras naturais de melhor qualidade que existe no Mundo. Hoje o Mundo olha de forma diferente para Portugal, em resultado deste nosso trabalho.

É importante destacar ainda, para concluir, que esta estratégia tem dado resultados muito objetivos, os números comprovam o seu sucesso, ficamos muito felizes quando verificamos que cada dia que passa o nosso setor consegue acrescentar mais valor à nossa economia. Hoje somos dos setores que melhor remunera os seus colaboradores em Portugal, fruto da nossa capacidade de criar e acrescentar valor, atrevo-me a afirmar, que conseguiremos contagiar toda a economia Portuguesa se houver uma aposta com maior clarividência e sem receios no nosso setor. Não tenho dúvidas que Portugal crescerá muito mais rapidamente, podendo daqui a uns anos orgulhar-se de ser um dos Países Europeus que melhor remunera quem aqui trabalha.

COMO A ASSIMAGRA INTEGRA O I&D NESTE SETOR?

A integração de I&D no setor de pedra natural reflete uma evolução notável em Portugal. Há 20 anos, o país destacava-se principalmente pelo baixo custo nas obras. Hoje, graças ao esforço coletivo das empresas do setor e ao suporte da ASSIMAGRA, o reconhecimento internacional da pedra portuguesa baseia-se na qualidade superior do serviço e na excelência da matéria-prima. Este progresso coletivo tem sido fundamental para posicionar Portugal como um líder em projetos inovadores e de alta qualidade, onde o fator preço deixou de ser decisivo.

Nos últimos anos, o setor tem demonstrado uma impressionante capacidade de adotar novas tecnologias e inovações. Há cerca de cinco anos atrás, alcançámos um marco tecnológico significativo, integrando robótica, inteligência artificial e transformação digital.

Na indústria transformadora, a robótica já é uma realidade, embora na atividade extrativa ainda enfrentemos desafios, pela ainda insipiente eletrificação dos equipamentos que operam nas pedreiras. Apesar dessas dificuldades, vislumbramos um futuro onde máquinas operadas remotamente serão comuns no setor, uma realidade já existente em algumas atividades mineiras.

No âmbito de I&D, a ASSIMAGRA estabeleceu parcerias sólidas com centros universitários e de conhecimento focados no desenvolvimento do setor. Além disso, participamos ativamente em diversos projetos internacionais, promovendo o conhecimento e a inovação na indústria da pedra natural. Essa colaboração contínua com instituições académicas e outras organizações é essencial para manter a liderança e a excelência de Portugal neste setor.

O setor já é internacionalmente reconhecido pelo seu desenvolvimento tecnológico e pela execução de projetos de alta exigência tecnológica, mas este processo é contínuo e exigente, pelo que iremos continuar a ajudar as empresas neste esforço coletivo.

NA ERA DA GLOBALIZAÇÃO, DIGITALIZAÇÃO E IA, QUAIS OS DESAFIOS PARA O FUTURO DO SETOR E DA PEDRA PORTUGUESA NO MUNDO E A CONTRIBUIÇÃO DA ASSIMAGRA NESTA CONSTRUÇÃO? Na era da globalização, digitalização e IA, o setor da pedra portuguesa enfrenta desafios significativos, sendo a ASSIMAGRA um agente ativo na superação destes obstáculos.

O desafio da sustentabilidade é muito importante e é prioritário para nós. Estamos comprometidos com a meta de atingir a neutralidade carbónica, e, neste contexto, uma das iniciativas-chave é o desenvolvimento de uma ferramenta para calcular a pegada ambiental dos produtos em Pedra Natural. Este projeto, inserido na Agenda Verde do Setor da Pedra Natural – Sustainable Stone by PORTUGAL é financiado pelo PRR, visa estabelecer metas de minimização de impactos ambientais e orientar a estratégia do setor rumo à sustentabilidade.

Além disso, a questão dos recursos humanos é crucial. É essencial atrair e reter talentos qualificados, especialmente em áreas de baixa densidade populacional. Para isso, é necessário proporcionar condições de habitabilidade adequadas, incentivando assim a fixação destes profissionais. O setor está empenhado em promover programas que integrem esta necessidade, visando uma combinação equilibrada entre a oferta de emprego qualificado e a qualidade de vida.

Outro desafio importante é a competitividade no mercado global, especialmente devido aos elevados custos de contexto, como os custos energéticos são um bom exemplo. Dado que cerca de 90% da nossa produção é destinada à exportação, enfrentamos uma forte concorrência internacional. Assim, é fundamental que o Estado reconheça a importância deste setor e direcione sua atenção e recursos para manter a nossa competitividade.

Investimentos em reindustrialização, tanto a nível europeu quanto nacional, são essenciais para desenvolver uma indústria de pedra portuguesa forte e globalmente competitiva.

A ASSIMAGRA, como peça central nesta construção, atua não só na implementação de iniciativas sustentáveis e de apoio aos recursos humanos, mas também na advocacia junto ao Estado e entidades europeias para garantir o reconhecimento e o apoio necessário ao setor. A nossa visão estratégica contempla a importância dos recursos minerais e a necessidade de um setor tecnologicamente avançado, sustentável e competitivo a nível global.

Desenvolvemos projetos para posicionar a pedra portuguesa e a indústria que agrega nos patamares mais competitivos do mercado internacional.

5 RAZÕES PELAS QUAIS A PEDRA NATURAL É UMA ESCOLHA SUSTENTÁVEL:

- É criada pela natureza
- Reciclável
- De fácil manutenção
- Avanços tecnológicos garantem produção sustentável
- Pegada de carbono reduzida



CONHEÇA A ASSIMAGRA
assimagra@assimagra.pt
assimagra.pt

ASSIMAGRA
Produção integrada de pedras

Sustainable Stone
by PORTUGAL

PRR
Plano de Recuperação e Resiliência

REPÚBLICA
PORTUGUESA

Financiado pela
União Europeia
NextGenerationEU



Artigo de
LUÍS LOPES



Presidente da Associação Portuguesa de Geólogos e Docente da Universidade de Évora do Departamento de Geociências

Por vezes, a visão antropocentrista do Mundo tolda-nos o raciocínio e consideramo-nos como a espécie mais inteligente à face da Terra. Mas, perante a adversidade, podem os mais inteligentes não sobreviver, mas sim os melhor adaptados às condições extremas que irão surgir e cujas consequências nem imaginamos. Sem o apoio da tecnologia e sem a panóplia de objetos, meios e serviços que temos à nossa disposição, rapidamente ficaríamos à mercê da Natureza e numa posição muito fragilizada.

Para assegurar as condições de comodidade e bem-estar a que no Mundo Ocidental nos habituámos a usufruir, estamos irremediavelmente dependentes da Geodiversidade que nos rodeia. Desde os primórdios da Humanidade que sempre assim foi; aplica-se a incontornável máxima: se não o podes plantar terás de o minerar. Dependemos de matérias-primas minerais para praticamente tudo. Num exercício muito simples, olhe o leitor à sua volta e pergunte de onde vêm os materiais necessários para fazer todos esses objetos que fazem parte da sua vida... pois é!



Para recordar e reforçar esta cumplicidade do Homem com a Natureza, a Associação Portuguesa de Geólogos decretou 2024 como o ano da Geodiversidade, no âmbito do qual iremos levar a cabo várias iniciativas, onde se pretende demonstrar a relação estreita entre a Geodiversidade e a Biodiversidade. Convidamo-lo a participar nestas iniciativas que pode seguir nas nossas redes sociais e nas seguintes páginas: <https://www.apgeologos.pt/> e <https://apgeologos.wordpress.com/>. Conscientemente podemos não nos aperceber, mas os tempos conturbados e cinzentos em que vivemos são o resultado de uma falta de estratégia, incoerente com o cumprimento dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas (ODS – <https://unric.org/pt/objetivos-de-desenvolvimento-sustentavel/>). Paradoxalmente, o sucesso da nossa espécie é de longe o maior risco para a sua continuidade no Planeta Terra.

HÁ UMA REVOLUÇÃO EM CURSO!

Por exemplo, fruto do desenvolvimento tecnológico, no espaço de uma geração a população mundial quase duplicou! Antes de mais, é preciso desmistificar que não é o Planeta que precisa de ser salvo. Nós geólogos temos a consciência de que o Planeta Terra já passou por crises similares à escala global e que levaram a grandes extinções em massa (<https://www.nhm.ac.uk/discover/what-is-mass-extinction-and-are-we-facing-a-sixth-one.html>, e <https://www.bbc.com/portuguese/curiosidades-63901851>). Sempre que isso aconteceu, a Vida procurou novos caminhos e os melhor adaptados sobreviveram. Em suma, somos o resultado de um longo processo evolutivo que seguramente continuará muito depois da Humanidade se extinguir, e isso irá muito provavelmente acontecer! A questão essencial é que agora temos consciência do impacto da Humanidade no nosso Planeta e é urgente inverter essa situação.

O conhecimento geológico é primordial para compreender os processos e fenómenos geológicos que transformam o nosso planeta. Os geólogos estão, assim, capacitados para encontrar soluções, baseadas em estratégias de sustentabilidade, para os desafios ambientais, climáticos, energéticos, sociais e económicos que a Sociedade/Humanidade enfrenta, contribuindo também para a concretização dos ODS. A previsão de cenários possíveis para o futuro do Planeta, visando um futuro sustentável para todos, requer a compreensão do passado da Terra por forma a que situações extremas possam ser evitadas ou minimizadas.

A criação da MINERAL – Plataforma Colaborativa de Comunicação dos Recursos Geológicos, para além de se tratar de uma iniciativa inédita que congrega os principais protagonistas que lidam com as diferentes vertentes no que concerne ao tema dos Recursos Geológicos em Portugal, resultou precisamente da identificação da necessidade de comunicar, a uma só voz, a importância destes recursos para o desenvolvimento sustentável da sociedade e para a concretização da transição energética, digital e climática. Sobretudo, acreditamos que é possível incentivar o aumento da responsabilidade ambiental e social das empresas que atuam neste setor, promovendo a sua pegada ambiental.

Sem dúvida, temos esperança numa Sociedade que vai requerer cada vez mais um consumo consciente e informado dos recursos minerais, pautado pela observância e cumprimento da Lei, que defende antes de mais as pessoas, mas que respeitando o ambiente não pode negar a esta geração o dever de encontrar o caminho para as gerações futuras poderem prosperar.



Artigo de
CHRISTOPHE POINSSOT

Presidente eleito da European Geoscience for Society (2023-2024); Presidente em exercício e Diretor-Geral do Serviço Geológico Francês (BRGM) e Diretor-Geral Adjunto e Diretor Científico do BRGM.

Embora pouco conhecida, a geociência está no centro de muitos desafios da UE e do mundo para alcançar um futuro sustentável. O conhecimento geocientífico é crucial, porque a nossa sociedade depende dos recursos naturais existentes na subsuperfície da Terra para quase todos os aspetos da vida moderna. Isto inclui não só as matérias-primas minerais essenciais de que necessitamos para as tecnologias verdes que transformam os nossos sistemas elétricos, de mobilidade e industriais, mas também a gestão sustentável das águas subterrâneas, o desenvolvimento de energias renováveis, bem como a transformação das nossas cidades, o armazenamento subterrâneo e a gestão de riscos geológicos como a erosão litoral, a dilatação/descolmatação de argilas ou a instabilidade dos solos, que estão a aumentar em gravidade e frequência em resposta às alterações climáticas.

A nível nacional, estes dados e conhecimentos abrangentes e sistemáticos da subsuperfície são da competência das Organizações Nacionais de Serviços Geológicos (NGSO), que estão associadas a nível europeu no âmbito do Euro-GeoSurveys (EGS).

Esta visão holística da gestão da subsuperfície é captada na nova estratégia quadrienal da EGS, adotada em 2023. A missão da EGS é permitir a utilização sustentável e responsável do ambiente e dos recursos do subsolo terrestre, com a visão de criar um Serviço Geológico para a Europa como parceiro de referência científica da UE, fornecendo conhecimentos sobre o ambiente e os recursos do subsolo terrestre como base de um futuro sustentável para a Europa.

O desenvolvimento de um Serviço Geológico para a Europa baseia-se nos mais de 50 anos de história de colaboração dos 37 Serviços Geológicos da Europa, assente na partilha de dados, conhecimentos e melhores práticas através dos Grupos de Peritos Científicos da EGS.

“O CONHECIMENTO GEOCIENCÍFICO É CRUCIAL, PORQUE A NOSSA SOCIEDADE DEPENDE DOS RECURSOS NATURAIS EXISTENTES”



As suas muitas tarefas centram-se principalmente no nosso projeto emblemático de 5 anos, financiado pela UE, Serviço Geológico para a Europa, já no seu segundo ano, que fornecerá dados, informações e conhecimentos harmonizados a nível pan-europeu no domínio das matérias-primas minerais, recursos geoenergéticos, águas subterrâneas, localização de parques eólicos vulneráveis na zona costeira, e através da já operacional Infraestrutura Europeia de Dados Geológicos (EGDI). Ao fazê-lo, as NGSOs estão conjuntamente empenhadas em criar resiliência nas cadeias de valor das matérias-primas da UE e em apoiar a implementação do Pacto Ecológico através do conhecimento e da gestão de todo o espectro dos nossos recursos naturais subterrâneos.

O papel crucial dos NGSOs foi reconhecido pela primeira vez na legislação da UE através do seu papel nomeado na Lei das Matérias-Primas Críticas, identificando os NGSOs como os organismos mandatados para coordenar os programas nacionais de exploração de matérias-primas críticas.

A exploração nacional renovada e a geração de conhecimentos geocientíficos atrairão novos investimentos necessários para reconstruir a indústria europeia de exploração e extração mineira, que sofreu décadas de declínio ou mesmo desapareceu em alguns países.

Proporciona também a oportunidade de rejuvenescer a indústria com as vantagens proporcionadas pela inovação e pela aplicação dos mais elevados padrões ambientais, sociais e de governação, já observados em algumas operações mineiras europeias e que estão no cerne da visão da UE sobre o desenvolvimento sustentável. Nesta questão, os NGSO e os EGS desempenham outro papel crucial, uma vez que ambos são o núcleo das redes europeias de peritos que aplicam a Classificação-Quadro das Nações Unidas para a Gestão de Recursos, mas também o líder e o perito dos projetos da UE destinados a apoiar o desenvolvimento de competências e projetos em África.

A CRIAR SOLUÇÕES QUE ACRESCENTAM VALOR AO SETOR DA PEDRA NATURAL

**FRO
NT
WAVE**

A Frontwave, criada em 2001, atua na área industrial de engenharia de materiais, com forte especialização no setor da pedra natural. A principal missão da empresa está relacionada com as soluções oferecidas pelo laboratório de materiais e produtos, sediado em Vila Viçosa e acreditado pelo IPAC de acordo com a norma ISO / IEC 17025. Esta infraestrutura desenvolve ensaios que permitem às empresas de extração e transformação de pedra natural atestar a qualidade dos seus materiais e produtos segundo normas internacionais que tornam a indústria mais competitiva. Este conhecimento gerado pela avaliação do comportamento e conformidade de produtos de construção levaram a Frontwave a desenvolver novos materiais a partir de pedra natural em Portugal, e originou o crescimento da sua área de engenharia e consultoria.

Neste sentido, a Frontwave criou individualmente e em consórcio um conjunto muito significativo de tecnologias na área dos novos produtos de construção (Inovwall e Stork) e processos de automação e digitalização (StoneScan, weScan e Robo.pick), projetos promovidos e desenvolvidos a partir da sua estrutura laboratorial e de Inovação, que atua na região do Alentejo. De igual modo, tem dado o seu contributo na construção de conhecimento neste setor ao desenvolver tecnologia, software, ao prestar serviço de consultoria e na realização dos ensaios laboratoriais que ajudam a consolidar e a desenvolver o crescimento económico desta atividade.

SOLUÇÕES E SERVIÇOS QUE VALORIZAM O MERCADO E PROMOVEM A INTERNACIONALIZAÇÃO

Ao nível das valências e missão, a Frontwave tem como visão o desenvolvimento de soluções que sejam uma mais-valia para o mercado e valorizem o produto. A empresa incentiva a internacionalização da pedra natural nacional promovendo serviços de validação de sistemas de Marcação CE e StonePT; avaliação de patologias; análise de soluções de aplicações pré-definidas por arquitetos, entre outros, contribuindo, desta forma, para a valorização do setor e o crescimento do país.



Autoras do artigo:
MADALENA GARCIA

Coordenadora da área de Engenharia e Consultoria



PAULA REBOLA

Coordenadora do Laboratório de Materiais e Produto



VANESSA DELGADO

Coordenadora da área de Captação de Financiamento

Como apoio à competitividade das empresas e na aposta à sua internacionalização, a Frontwave tem uma equipa que trabalha no âmbito da captação de financiamento e apoio às empresas através dos incentivos europeus como PRR e Portugal 2030, e ainda benefícios fiscais como SIFIDE. Até agora foram apoiadas cerca de 50 entidades que garantiram financiamento às suas atividades.

A INDÚSTRIA TRANSFORMADORA ADOTA PROCEDIMENTOS SUSTENTÁVEIS E IMPLEMENTA SOLUÇÕES DIGITAIS NA SUA OPERACIONALIDADE

Em 2021, fruto da oportunidade criada a partir das Agenda Verdes e de Inovação do Plano de Recuperação e Resiliência (PRR) e incentivada pelo seu ADN inovador consolidado ao longo de mais de 20 anos de existência, a Frontwave promoveu, integrada num consórcio liderado pela empresa Solancis e coordenado pelo Cluster dos Recursos Minerais, uma iniciativa de desenvolvimento que se encontra em plena implementação a partir de um dos *Workpackages* da Agenda Sustainable Stone by Portugal.

A Frontwave assumiu neste projeto que qualquer iniciativa na área digital tem de estar necessariamente integrada no tema da sustentabilidade, ligando de forma mais próxima e transparente os fabricantes aos utilizadores finais. Pretende-se aliar a reutilização de resíduos ou desperdícios com as mais recentes tecnologias digitais de modelação 3D e fabrico aditivo, contribuindo para a economia circular.

Desenhada para o setor da pedra natural, esta iniciativa visa acompanhar e dar empoderamento às indústrias que lidam com matérias-primas críticas e longas cadeias de valor na implementação da transição digital no setor.

Neste projeto a Frontwave lidera 9 empresas, apoiadas por 9 entidades de inovação, coordenadas pelo Instituto Superior Técnico.

Este projeto foi materializado por um *Workpackage*, que está dividido em 4 atividades, 3 das quais têm como objetivo encontrar soluções de mercado que permitam implementar medidas que consolidem a área digital no setor, a 4ª permite identificar e integrar oportunidades destinadas ao desenvolvimento de novos materiais sustentáveis, tendo como base a pedra natural. Neste âmbito, segue uma breve descrição de cada uma das atividades referidas:

<https://sustainable.stonebyportugal.com>

1 (*AI.Stone*) – *AI-Driven Predictive Digitisation Technology*: esta atividade consolidou as tecnologias de digitalização de imagem de materiais pétreos, validando os primeiros sistemas automáticos de captura de imagem 3D, encontrando um processo de valorização das matérias-primas no formato de blocos (3D), e possibilita através de modelos de IA a criação de imagens que antecipam as características visuais das matérias-primas.

2 (*Factory.Futurizer*) – *Solution for Designing Stone Digital Factories of the Future*: esta atividade permitiu criar uma metodologia que gera um sistema gémeo dos processos de transformação, esta prática beneficia as operações logísticas que utilizam os mais recentes meios de automação robótica e movimentação autónoma de cargas.

3 (*Stone.Monitor*) – *Universal Cloud Platform for Monitoring Stone Industrial Processes*: para além de ter contribuído para estabelecer a primeira ontologia no setor da pedra natural, consolidou o conceito de plataforma *cloud* para gestão da informação industrial, contribuindo para a possibilidade de máquinas, materiais

e processos gerados por humanos estarem pela primeira vez ligados entre si de forma aberta e transparente. Para além disso, está a finalizar a implementação das primeiras aplicações de uso universal para monitorização de sistemas e virtualização de materiais.

4 (*New.Stone*) – *New Sustainable Products and Manufacturing Technologies from Stone Wastes*: estas foram as atividades mais inovadoras desta iniciativa, sendo que com os resultados obtidos já permitiram validar duas novas famílias de materiais e obter formatos de produto através de tecnologias de fabrico aditivo. Esta atividade tem como objetivo a obtenção de produtos de mercado que sejam implementados de forma rápida por empresas relacionadas com a manufatura de produtos pré-fabricados, um fator importante a ter em conta neste processo é o rápido crescimento e a valorização de resíduos com origem na pedra natural. No início de 2024, os principais resultados já atingidos atestam o sucesso desta iniciativa dentro da Agenda.

Desenhada para o setor da pedra natural, esta iniciativa visa acompanhar e dar empoderamento às indústrias que lidam com matérias-primas críticas e longas cadeias de valor na implementação da transição digital no setor.

A Frontwave assumiu-se uma vez mais na frente de onda da inovação, sendo a única empresa do setor preparada para oferecer soluções completas que envolvem a qualificação de matérias-primas, o conhecimento na aplicação de novos materiais e produtos, e a capacidade de identificar e implementar tecnologias que acrescentem valor e tornem a indústria cada vez mais competitiva:

<https://frontwave.pt/>

Participação da Frontwave na Feira Internacional Marmomac 2023.



MATÉRIAS-PRIMAS ESSENCIAIS: REFORÇAM A INDEPENDÊNCIA E DAS CAPACIDADES DA EU



O gálio é usado nos painéis fotovoltaicos, o tungsténio é o responsável pela vibração dos nossos telemóveis, o antimónio é um retardante de chama usado nos tecidos e o lítio e cobalto são fundamentais para as baterias.

As transições verde e digital também impulsionarão o aumento da procura de matérias-primas críticas. Por exemplo, prevê-se que até 2050, a procura europeia de lítio possa ser até 21 vezes maior que o nível da procura verificado em 2020.

A O COVID-19 agravou a situação das cadeias mundiais de aprovisionamento que já se encontravam fragilizadas, o que acarretou uma escassez de matérias-primas críticas na Europa e fez com que a indústria enfrentasse desafios para garantir o acesso aos recursos necessários. Igualmente, a guerra russa contra a Ucrânia e a política comercial e industrial cada vez mais agressiva da China (esta contribui atualmente para 86% da oferta mundial de elementos de terras raras) significam que o cobalto, o lítio e outras matérias-primas se tornaram uma questão geopolítica.

A UE enfrenta estrangulamentos e vulnerabilidades ao longo da cadeia de abastecimento devido à sua forte dependência das importações provenientes de fontes únicas e à diminuição do número de fornecedores. Para se ter um ideia verificamos que a UE importa 100% dos seus elementos pesados de terras raras da China, 98% do seu borato da Turquia (para cosméticos e produtos de limpeza) e 71% da sua platina da África do Sul. Podemos concluir que a dependência de matérias-primas críticas é o “calcanhar de Aquiles” da competitividade europeia.

A Comissão Europeia apresentou a 16 de março de 2023 o Ato das Matérias-Primas Críticas. As matérias-primas críticas são indispensáveis para um vasto conjunto de setores estratégicos, incluindo a indústria de impacto zero, a indústria digital, a indústria aeroespacial e os setores da defesa. O principal objetivo da iniciativa é garantir, através de medidas legislativas e não legislativas, o aprovisionamento sustentável de matérias-primas críticas necessárias para a dupla transição ecológica e digital e para reforçar a resiliência da UE.

Além de uma lista atualizada de matérias-primas críticas, o ato legislativo identifica uma lista de matérias-primas estratégicas, que são cruciais para as tecnologias importantes para as ambições ecológicas e digitais da Europa e para as aplicações espaciais e de defesa, e para as quais há riscos de aprovisionamento no futuro.

A lista inclui o lítio, níquel, silício, magnésio, paládio e outros elementos da nova lista de 34 matérias-primas críticas (17 destas classificadas como «estratégicas»).

As matérias-primas críticas são indispensáveis para um vasto conjunto de setores estratégicos, incluindo a indústria de impacto zero, a indústria digital, a indústria aeroespacial e os setores da defesa.

Será reforçado o investimento em investigação, inovação e competências nesta área; e promovida a proteção do ambiente através da melhoria da circularidade e da sustentabilidade das matérias-primas críticas.

Ao nível externo, a UE continuará a desenvolver parcerias estratégicas e intensificará as ações comerciais, nomeadamente através da criação de um Clube de Matérias-Primas Críticas.

Também o Parlamento Europeu e os Estados-membros da União Europeia (UE) chegaram segunda-feira a um acordo provisório que estabelece como meta o bloco extrair do seu próprio território, até 2030, 10% das matérias-primas críticas que consome por ano.

Em Portugal as matérias-primas críticas estão integradas, por exemplo, em produtos têxteis, em calçado, cerâmica, químicos e fertilizantes, automóveis, equipamentos elétricos e eletrónicos e nas tecnologias de produção de eletricidade renovável. Também no nosso país são extraídas e exploradas as matérias-primas críticas tungsténio (ou volfrâmio) e lítio, (além da cortiça), existindo reservas de algumas outras.

O LNEG está a desenvolver o projeto EMaPriCE (Estudo de Matérias-Primas Críticas e estratégicas e economia circular em Portugal), através de um Contrato de Cooperação com o Fundo Ambiental e a APA – Agência Portuguesa do Ambiente.

Ao nível externo, a UE continuará a desenvolver parcerias estratégicas e intensificará as ações comerciais, nomeadamente através da criação de um Clube de Matérias-Primas Críticas.

De entre as tarefas em curso encontra-se o mapear das utilizações, na economia portuguesa, das 30 matérias-primas identificadas como críticas pela União Europeia, às quais foi acrescentada a cortiça, uma matéria-prima estratégica para o nosso país.





UMA OPINIÃO SOBRE A INDÚSTRIA EXTRATIVA NACIONAL NESTE INÍCIO DO SÉC. XXI

Artigo de
MÁRIO BASTOS

CEO da VISA Consultores

A IMPORTÂNCIA DA INDÚSTRIA EXTRATIVA

A importância da indústria extrativa para a sociedade moderna é geralmente pouco clara para a maioria das pessoas, que assumem a disponibilidade das matérias-primas minerais como constante e perpétua. Contudo, é irrefutável que a indústria extrativa é fundamental para a vida humana tal como a conhecemos. Seria impossível a manutenção do nosso atual modo de vida sem estradas, sem carros, pontes, comboios, sem comunicações, transporte e distribuição de energia elétrica, sem telemóveis, computadores, entre muitos outros.

Pelas suas características intrínsecas, esta indústria é geralmente impactante pela sua forte presença física no terreno, já que ocupa e interfere substancialmente em zonas específicas do território, ainda que temporariamente, com alterações ao seu uso e morfologia. Naturalmente que essas alterações são mitigadas por intervenções corretivas e regeneradoras obrigatórias resultando, não raramente, áreas com um valor paisagístico e ambiental superior ao original.

Importa assim assinalar que a maioria das críticas que se apontam ao setor são desajustadas das práticas correntes, criando alarmismos não fundamentados, que hoje, pura e simplesmente, não seriam possíveis de acontecer, quer pela apertada regulamentação nacional e comunitária em matéria mineira e ambiental.

Geralmente essas críticas visam apenas impedir o desenvolvimento de projetos mineiros específicos, esmagadoramente em países desenvolvidos, não propondo alternativas de localização ou de fornecimento das matérias-primas que deixarão de ser exploradas.

Mais, no médio prazo, não se vislumbra que possamos vir a ter a qualidade de vida que exigimos sem que o acesso a matérias-primas minerais se faça maioritariamente através da indústria extrativa, pois a reciclagem está longe de atingir valores compatíveis com as nossas necessidades.

A SUSTENTABILIDADE NA INDÚSTRIA EXTRATIVA NÃO É DESCENTRALIZAR PARA PAÍSES QUE NÃO TÊM UM QUADRO LEGAL DE PROTEÇÃO AMBIENTAL, MAS ANTES INCENTIVAR A ATIVIDADE EM PAÍSES DESENVOLVIDOS

A Humanidade precisa das minas e das pedreiras e só uma cegueira coletiva filtrada por uma informação desonesta e pouco preparada pode ocultar essa realidade. Acresce que, ambientalmente, o custo de transporte de matérias-primas de regiões remotas para os mercados consumidores será sempre mais gravoso que a exploração e transformação nos territórios de consumo.

Sabemos que a Europa possui uma consciência ambiental e um quadro legal mais robusto que a maioria dos países que nos fornecem as matérias-primas. O caminho é aceitar que a indústria extrativa deverá prevalecer onde a consciência ambiental e o quadro legal é mais exigente e garantir assim que estamos a proteger o nosso planeta. Porque os impactes que ocorrerem nos países onde se há atividade mineira serão sentidos em todo o mundo.

Nestes novos tempos, já não são precisos especialistas, mas antes *"opinion readers"* que medem as tendências e decidem apenas nessa base. Os juristas de serviço apressam-se a legislar nesse sentido, sem conhecimento, e o interesse público eclipsa-se. Uma forma camuflada de o realizar é dispersar o poder de decisão por órgãos descentralizados e organizações não tutelares, que se regem por outros interesses que não apenas o nacional.

O aumento desmesurado e insensato das restrições impostas pela legislação, a reboque da agenda mediática, induzirá um desequilíbrio nos contributos de cada região, podendo levar a que outras adotem posturas seletivas na gestão e distribuição dos recursos próprios. Será um enorme obstáculo à coesão territorial que pretendemos.

A Europa está refém de países terceiros para o fornecimento de matérias-primas essenciais, mantendo a crença que no futuro essas regiões continuarão a ter a mesma disposição de transacionar esses materiais.

E basta ver o comportamento desses países para se perceber a fragilidade dessa crença. Em caso de rotura de fornecimento, o aproveitamento dos recursos europeus nunca se iniciará consistentemente antes de meia década, pelo que a indústria a jusante não terá condições de sobrevivência no interregno. Será uma catástrofe económica e social ímpar que poderá ditar o colapso de um continente e da sociedade mais evoluída em valores que o mundo conheceu.

O CENÁRIO EM PORTUGAL

Em Portugal, a natureza foi generosa na distribuição das riquezas minerais. Não são todas de dimensão mundial, apesar de também existirem, mas a diversidade compensa, de alguma forma, a exiguidade. É um setor fortemente exportador, além do seu papel no desenvolvimento interno pela redução de importações.

Com as necessárias exceções, a natureza (geologia) colocou os nossos principais recursos minerais, talvez os mais valiosos, em locais afastados do litoral, demograficamente deprimidos, ou com escassas oportunidades de trabalho. Sendo alguns destes fatores negativos para a atividade industrial, por falta de mão-de-obra, infraestruturas de transporte e outras, é por outro lado muito interessante para a fixação de populações, contrariando o crescente despovoamento dessas regiões.

A localização da atividade mineira está sujeita à condicionante geológica, ou seja, só pode exercer-se onde ocorra o recurso. Este aspeto, embora evidente, raramente encontra suporte nos instrumentos de gestão territorial (IGT), quer por um insuficiente reconhecimento ao nível dos recursos geológicos, quer pela concorrência pelo uso do solo, área em que a Indústria Extrativa tem manifestamente demonstrado pouca capacidade de intervenção, não gerando na opinião pública o nível de aceitação e compreensão devidos a tamanha importância económica e estratégica.

Temos assim um acesso ao território grandemente dificultado para esta indústria que não pode escolher a melhor localização. Cada classe de uso do solo possui ainda um conjunto de condicionantes e servidões de utilidade pública que não facilita a compatibilidade com a extração mineral, acrescentando a sobreposição de tutelas e instituições decisórias. O percurso para a implantação de uma unidade de indústria extrativa numa parcela do território é hoje um calvário sinuoso e nem sempre claro.

Esta conjuntura só terá solução com uma partilha inteligente do território. Com um acesso que esteja condicionado ao interesse e importância do recurso e não ao passado que moldou os IGT em vigor. Uma legislação que permita o ajuste desses instrumentos às novas revelações de recursos minerais, estabelecendo condicionantes e promovendo o aproveitamento dessa riqueza de todos para o bem de todos. Estas condições deverão ter uma legislação nacional razoável e inteligente que enquadre o fomento da riqueza e do emprego, com uma fiscalização eficiente e dotada de meios.

Num momento histórico, perante uma crise profunda, em que as visões estratégicas para Portugal reconhecem a importância crucial do aproveitamento dos recursos minerais, assiste-se incredulamente à criação de condições legais muito mais restritivas que as diretivas europeias e congéneres internacionais, que afastam os investidores e tornam impossível a manutenção de uma indústria extrativa viável.



AÇORES: A SECRETARIA REGIONAL DO MAR E DAS PESCAS APOSTA EM PROJETOS QUE QUALIFICAM O PESCADO E GARANTEM A SUSTENTABILIDADE



Manuel Humberto São João - Secretário Regional do Mar e das Pescas do XIII Governo dos Açores.



A nova visão atribuída ao Mar dos Açores neste último triénio, restituiu-lhe a importância e políticas estratégicas que lhe deveriam ter sempre sido conferidas. É por todos sabido a importância que o Mar dos Açores assume para Portugal e até para a Europa. A Secretaria Regional do Mar e das Pescas (SRMP) a quem é atribuída a tutela desta área, tem vindo a desenvolver um conjunto de iniciativas e ações agregadoras que fazem parte, pela primeira vez, de um verdadeiro ecossistema azul.

Assim, são resultantes desta Secretaria Regional várias ações de relevante importância e fulcrais para um desenvolvimento e consolidação do cluster do mar.

CAPACITAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA PESCA – ESTE É O MELHOR TRUNFO PARA ENFRENTAR OS DESAFIOS DE FUTURO

Porque o grande enfoque são as pessoas, a SRMP, através da Direção Regional das Pescas, tem vindo a desenvolver esforços na capacitação dos profissionais da pesca, onde se relevam áreas como a da segurança, literacia e sustentabilidade da atividade, para que aconteça uma adaptação gradual e informada à mudança e desafios que se colocam num futuro próximo.

A Escola do Mar dos Açores (EMA), de 2021 a dezembro de 2023, formou cerca 1500 alunos, em ações de formação que abordam diversas áreas como Segurança Básica, GMDSS, Gases Fluorados, Formação Inicial de Formadores, Marinheiros Maquinistas, Pescador, Arrais de Pesca Local, Controle de Multidões, Reciclagem de Segurança Básica, entre outros, com o grande desafio de ministrar estas formações nas nove ilhas açorianas.

De salientar, e pela grande procura do mercado, a EMA ministrou, pela primeira vez, o Curso Profissional de Técnico de Construção Naval/Embarcações de Recreio.

Também em relação à formação foi criada a iniciativa Pescador+, baseada no modelo do Programa REACTIVAR, com o objetivo de dotar os pescadores de dupla certificação. Este curso tem um módulo exclusivamente dedicado ao tema das pescas, permitindo a profissionalização para quem queira enveredar pela carreira de pescador. Será este o passo fundamental para se alcançar, numa fase posterior, o acesso a níveis superiores como arrais de pesca ou até de mestre.

MELHORIA DAS CONDIÇÕES DE TRABALHO AO NÍVEL DE TODA A FILEIRA DA PESCA

Esta Secretaria Regional apostou na promoção de melhores condições de trabalho para o bom desempenho de todos os profissionais, por ser uma alavanca para uma melhor produtividade e qualidade do serviço prestado. Para além disso, investiu também na melhoria das infraestruturas de apoio no porto de pesca de S. Mateus da Calheta, na ilha Terceira, com o objetivo de criar melhores condições para a preparação de instrumentos necessários para a atividade da pesca, e, do mesmo modo, na ilha Graciosa foi adquirido um terreno de apoio à pesca que terá múltiplas valências.

Exploração oceânica: novo Navio de Investigação dos Açores em construção.



Foram concluídas as empreitadas de melhoramento do porto de pesca do Topo, na ilha de S. Jorge e do núcleo de pescas do porto da Madalena, na ilha do Pico, assim como, a requalificação dos entrepostos frigoríficos da Horta, na ilha do Faial e das Lajes (ilha das Flores), assim como do entreposto frigorífico da Madalena, na ilha do Pico. Todas estas intervenções permitirão criar condições eficazes para a conservação do pescado e contribuir para a valorização do produto do mar dos Açores.

É importante garantir as boas condições de trabalho, das infraestruturas adequadas para conservação dos produtos e a sua comercialização, com esse intuito foram realizadas visitas a todas as lotas e postos de recolha da região de forma a fazer avaliação das necessidades in loco, incluindo reuniões com os utilizadores, produtores, comerciantes e respetivas associações, sendo que esta operação originou diversas obras de correção e ajustes, nomeadamente nos horários e procedimentos implementados.

Para além de aquisição de plataformas modernas de gestão dos diferentes setores, outra grande aposta foi a da promoção do pescado dos Açores levando-o além-fronteiras. Neste âmbito foi instalada a lota online na Lota das Velas, na ilha de São Jorge, na Lota de Sta. Cruz da Horta, na ilha do Faial e na Lota do Corvo, serviço este que, até então, só se encontrava disponível na Lota de Ponta Delgada. Esta ferramenta tecnológica permite que todos tenham acesso ao leilão e possam adquirir o pescado dos Açores, independentemente do local onde se encontrem, levando, assim, o produto do mar açoriano cada vez mais longe, inculindo-lhe valor.

Açorianos pescadores de paixão e tradição.



A Escola do Mar dos Açores (EMA), de 2021 a dezembro de 2023, formou cerca 1500 alunos, em ações de formação que abordam diversas áreas como Segurança Básica, GMDSS, Gases Fluorados, Formação Inicial de Formadores, Marinheiros Maquinistas, Pescador, Arrais de Pesca Local, Controle de Multidões, Reciclagem de Segurança Básica, entre outros, com o grande desafio de ministrar estas formações nas nove ilhas açorianas.



“A formação e a qualidade de vida são prioridades essenciais para o futuro de quem vive do mar.” - Manuel São João.

PROJETOS FINANCIADOS PARA QUALIFICAR O PESCADO, GARANTINDO A SUSTENTABILIDADE

Foram realizados investimentos através de financiamento de projetos que visam valorizar o pescado, através da monitorização e certificação, como garantia de um produto que cumpre boas práticas e que se promove a sustentabilidade, dos quais destacamos o POPA (Programa de Observação das Pescas do Açores) que visa garantir a certificação da pescaria do Atum e a sua promoção a nível internacional; o projeto COSTA (Consolidating Sea Turtle research in the Azores), que permite a monitorização de pesca de forma a assegurar a informação fundamental para uma gestão rigorosa das pescarias de migradores pelágicos e o MoniCo (Programa de Monitorização de Recursos e Ambientes Costeiros dos Açores).



Valorização de espécies com menor valor comercial.



Mero (*Epinephelus marginatus*): espécie emblemática dos ecossistemas marinhos dos Açores.

Este último consiste num programa que permite elaborar um plano de monitorização para avaliação dos recursos costeiros, fornecendo informação essencial sobre o seu estado de conservação, de forma a poder-se, em tempo útil, dar cumprimento às exigências comunitárias, e de acordo com o quadro regulamentar regional.

Em 2023, este projeto foi fundamental para avaliar as medidas regulamentares implementadas para a apanha de espécies marinhas, mas também quanto ao limite da sua captura e alteração dos critérios de atribuição ou renovação da licença de apanhador.

■ **As novas tecnologias e a inovação juntam-se à ciência para incentivar a competitividade, mas também para promover a sustentabilidade, seja para um turismo azul amigo do ambiente, seja para a proteção e estudo da biodiversidade e áreas marinhas ou na investigação dos oceanos e dos seus recursos.**

O projeto MoniPol (Plano de Monitorização Regional de Contaminantes em Organismos Marinhos para consumo Humano), é um plano primordial no controlo do nível de contaminantes em produtos do mar para consumo humano, e funciona com o objetivo de garantir a segurança alimentar, possibilitando ao consumidor uma escolha informada, enquanto que no AzorMat, a intenção é criar uma base de amostragem do estado de maturação das principais espécies comerciais dos Açores, com enfoque na informação biológica, fundamental para avaliação das espécies, assim como, complemento dos dados enviados às entidades internacionais responsáveis sobre esta matéria, com intenção de melhorar a qualidade da avaliação efetuada.

De igual modo, o PNRD (Plano Nacional de Recolha de Dados) continua em plena execução e durante o ano 2023 tem sido prioridade desta Secretaria Regional. Este investimento na recolha de informação permite que sejam identificadas as espécies mais vulneráveis e definidas as suas quotas, assim como, a respetiva determinação dos períodos de defeso ou dos Tamanhos Mínimos de Captura (TMC).

Em relação às medidas relacionadas com a valorização dos produtos da pesca com a intenção de aumentar o rendimento dos profissionais do mar, foi contratualizado uma pré-avaliação com vista à certificação - MSC (Marine Stewardship Council), da pescaria de atuns Bonito, Patudo, Rabilho e Voador com a arte de salto e vara.



O QUE GARANTE ESTA CERTIFICAÇÃO?

Em primeiro lugar a qualidade do pescado e por conseguinte a sua caracterização como um produto sustentável, ou seja, a atribuição de um selo ecológico à pescaria que garante que cumpre os requisitos internacionais de boas práticas.

Disponibilizamos assim um produto certificado que beneficia todos os profissionais da área, conferindo um aumento efetivo do valor das capturas, indo ao encontro das expectativas de um consumidor cada vez mais exigente e informado que se preocupa com a sustentabilidade da atividade extrativa.

■ **Para além de aquisição de plataformas modernas de gestão dos diferentes setores, outra grande aposta foi a da promoção do pescado dos Açores levando-o além-fronteiras.**

Nesse sentido, a indústria conserveira tem acesso garantido a novos e diferenciados mercados. Paralelamente foram desenvolvidas ações de capacitação para a valorização do produto do mar dos Açores junto de agentes da comercialização de pescado.

EFCA - European Fisheries Control Agency visita pela primeira vez o Porto da Horta.





A TECNOLOGIA, CIÊNCIA E A INOVAÇÃO AO SERVIÇO DO MAR DOS AÇORES

As novas tecnologias e a inovação juntam-se à ciência para incentivar a competitividade, mas também para promover a sustentabilidade, seja para um turismo azul amigo do ambiente, seja para a proteção e estudo da biodiversidade e áreas marinhas ou na investigação dos oceanos e dos seus recursos. Assim, torna-se fundamental investir e incentivar o conhecimento científico-tecnológico e a sua disseminação. O Governo Regional dos Açores promove projetos de base científica e tecnológica, que preparam este domínio para um futuro próspero, criando espaços em que se possa criar inovação, conhecimento e que se fomente o empreendedorismo e a criatividade.

Ao nível da investigação, esta Secretaria Regional aposta ainda na construção de um navio de investigação, que será uma mais-valia ao nível da preservação marinha e conservação da biodiversidade, uma obra que está orçamentada no valor de cerca de 20 milhões de euros, igualmente financiada pelo PRR.

Com a colaboração da Marinha Portuguesa e Força Aérea Portuguesa, o projeto da Zona Livre Tecnológica dos Açores, que será criada ao largo da ilha do Faial, servirá para testar tecnologias inovadoras no domínio aéreo, superfície e mar profundo.

Este é um investimento realizado pelo Governo Regional através da Associação para o Desenvolvimento e Formação do Mar dos Açores, que vai permitir a união entre o céu e o oceano, num espaço marítimo com cerca de 153 000 quilómetros e que será o maior espaço europeu do género.

Tendo em conta a situação geoestratégia do Arquipélago, este projeto permitirá um aumento significativo na capacidade de controle e segurança do Atlântico Norte. Equipamentos de Última Geração sobrevoam o Mar dos Açores

Ao nível da monitorização marinha, os Açores adquiriram dois drones de asa fixa, com capacidade de cobertura de grandes distâncias de espaço marítimo, fazendo com que a SRMP fique capacitada com uma maior amplitude de ação tanto ao nível da monitorização ambiental, como na fiscalização.

Estes veículos não tripulados representam um investimento de 889 290 euros, e garantem uma maior autonomia no desenvolvimento e acompanhamento de atividades que se desenrolem em zonas mais afastadas da costa, e permite a vigilância de áreas marinhas protegidas dos Açores.

Os Levantamentos Batimétricos Costeiros tiveram o seu termino este ano. Atualmente, já é possível conhecer melhor a configuração do mar do Açores, pois desde 2021 foi sondado cerca de 626 km² de área marinha em redor de todas as ilhas.

A Secretaria Regional do Mar e das Pescas contratou o Instituto Hidrográfico para realizar os respetivos levantamentos, num investimento que ascendeu aos 826 153 euros.

De igual modo, está a decorrer um levantamento exaustivo dos habitats marinhos de profundidade e ecossistemas marinhos vulneráveis. Este projeto é realizado através de um contrato com a Fundação Gaspar Frutuoso, no valor de 2 644 799 euros. Com esta informação, a Região tem ao seu dispor mecanismos para gerir de forma sustentável o mar, em especial em zonas mais profundas.

Ao nível da monitorização marinha, os Açores adquiriram dois drones de asa fixa, com capacidade de cobertura de grandes distâncias de espaço marítimo, fazendo com que a SRMP fique capacitada com uma maior amplitude de ação tanto ao nível da monitorização ambiental, como na fiscalização.

Os navios da Atlânticoline, S.A. passaram a contar com observadores de vida marinha que acompanham todas as viagens de passageiros, onde são diariamente identificadas muitas espécies de aves, tartarugas e cetáceos, para além da deteção da presença de lixo marinho flutuante no mar açoriano. Foram realizados 5 387 registos de ocorrências (552 de cetáceos, 4 539 de aves e 54 tartarugas marinhas), tendo sido observadas 17 575 milhas.

Este projeto é resultado de uma parceria entre a SRMP com a Atlânticoline com o foco na proteção ambiental, reunindo esforços para a defesa da preservação das espécies marinhas.

Na vanguarda da monitorização marítima: a aposta em tecnologias de última geração para proteger o mar dos Açores.



A contratação dos observadores foi possível através de uma cooperação entre o POPA (Programa de Observação para as Pescas dos Açores) e o IMAR (Instituto do Mar).

PRR - CLUSTER DO MAR DOS AÇORES, ESPAÇO DE INVESTIGAÇÃO E EMPREENDEDORISMO

O Tecnopolo- Martec, é um complexo constituído por três áreas distintas: uma Incubadora Azul, Centro de Aquicultura e um espaço de laboratórios destinado à integração da equipa de gestão do Parque Marinho dos Açores, esta é uma obra iniciada em janeiro de 2024, e representa um investimento que ronda os 25 milhões de euros, financiado no âmbito do PRR.

Ao nível da investigação, esta Secretaria Regional aposta ainda na construção de um navio de investigação, que será uma mais-valia ao nível da preservação marinha e conservação da biodiversidade, uma obra que está orçamentada no valor de cerca de 20 milhões de euros, igualmente financiada pelo PRR.

Em relação às medidas relacionadas com a valorização dos produtos da pesca com a intenção de aumentar o rendimento dos profissionais do mar, foi contratualizado uma pré-avaliação com vista à certificação - MSC (Marine Stewardship Council), da pescaria de atuns Bonito, Patudo, Rabilho e Voador com a arte de salto e vara.

O Parque Marinho dos Açores terá um laboratório húmido e seco com capacidade para monitorizar o meio marinho, com base em técnicas de deteção remota e com especial enfoque nas áreas marinhas protegidas, contando com a mesma fonte de financiamento.

O Plano de Situação do Ordenamento do Espaço Marítimo-Açores, concluído em 2023, foi um projeto que se encontrava numa situação de impasse há uma década, foi executada pelos serviços da SRMP, nomeadamente da Direção Regional de Políticas Marítimas e encontra-se em fase de consulta pública até ao dia 28 de março de 2024.



ASSOCIAÇÃO DE PROMOÇÃO
E DEFESA DA VIDA E DA FAMÍLIA

SEJA NOSSO AMIGO

Com um apoio mensal a partir de 5€, pode fazer toda a diferença na vida das mães e bebés que acompanhamos.

A Vida Norte é uma IPSS que atua nos concelhos do Porto e Braga, que tem como principal missão apoiar grávidas e bebés em situação de vulnerabilidade.

Junte-se a esta causa.

Para se tornar amigo da Vida Norte basta enviar um email para: geral@vidanorte.org

www.vidanorte.org www.facebook.com/associacaovidanorte



Porto: Av. Marechal Gomes da Costa, 516 · 4150-354 Porto · T. 226 063 046

Braga: Hospital S. Marcos, Rua da Escola de Enfermagem · 4700-099 Braga · T. 939 854 105/6

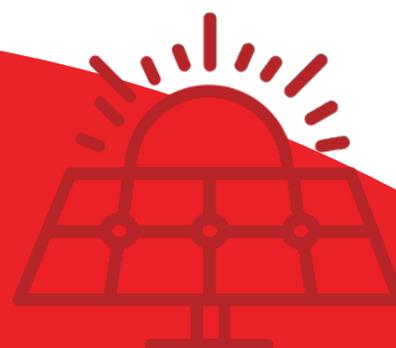


CONNECT[®]

CENTRAL DE COMPRAS PÚBLICAS

**Comprar Bem.
Gastar Menos.
Reduzir Burocracia
e Tempo de Aquisição.**

Adesão gratuita e sem vínculos para
Entidades Públicas, ao abrigo da transparência,
flexibilidade e sustentabilidade.



Autocarros

Viaturas a Hidrogénio

Automóveis

Combustível

Energia

Contentores

Viaturas de Limpeza

Viaturas de Recolha

Mobiliário Urbano

Equipamento Informático

Segurança

Seguros

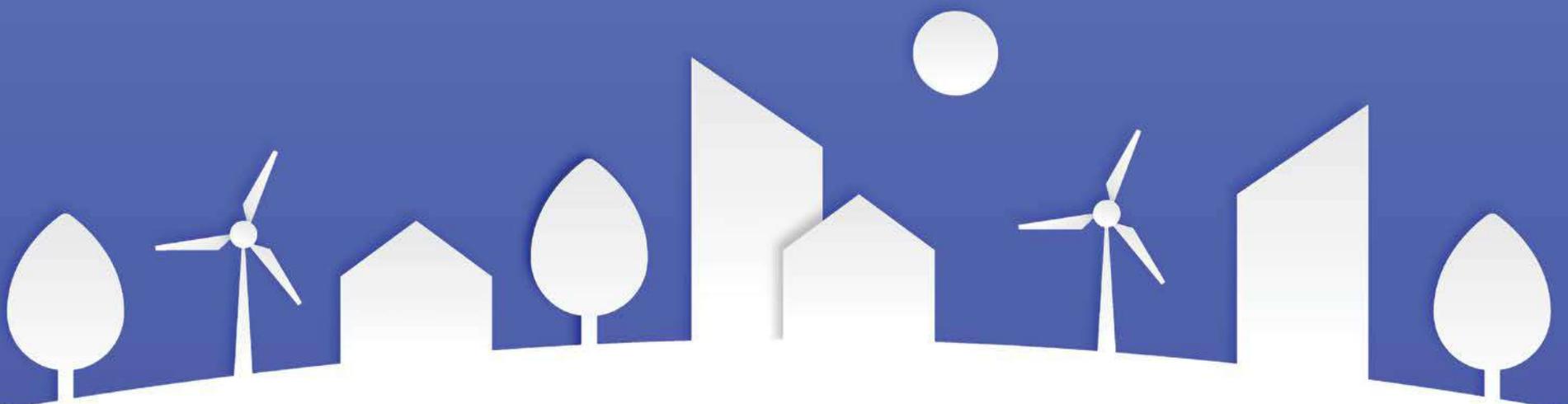
Proteção Civil

www.centralconnect.pt





Cidades mais sustentáveis e inclusivas



**A Plataforma onde tudo se liga
Gestão Inteligente do Território**



www.cityhub.pt



Artigo de
JOSÉ LUÍS ZÊZERE

Diretor do Centro de Estudos Geográficos (CEG) | Laboratório Associado TERRA

CENTRO DE ESTUDOS GEOGRÁFICOS: 80 ANOS A VALORIZAR O CONHECIMENTO GEOGRÁFICO



O Centro de Estudos Geográficos (CEG) é uma subunidade orgânica de investigação e desenvolvimento, integrada no Instituto de Geografia e Ordenamento do Território (IGOT) da Universidade de Lisboa (ULisboa). Fundado em 1943, por Orlando Ribeiro, é a principal referência na investigação e divulgação do conhecimento geográfico em Portugal e uma das mais prestigiadas unidades de investigação em Geografia no plano internacional.

O trabalho realizado no CEG visa contribuir para o desenvolvimento das comunidades e regiões, o correto ordenamento do território, a sustentabilidade dos recursos ambientais e a justiça espacial, a escalas diversas. No âmbito da difusão do conhecimento, o CEG publica, desde 1966, a *Finisterra – Revista Portuguesa de Geografia*, que disponibiliza, em acesso aberto, imediato e gratuito, textos inéditos dedicados à investigação geográfica.

Atualmente, a equipa do CEG conta com 68 investigadores doutorados integrados, a que acrescem cerca de 80 estudantes de doutoramento e bolseiros e 70 colaboradores, organizados em 6 Grupos de Investigação (GI).

Os investigadores do CEG têm explorado a complexidade dos fenómenos geográficos, abrangendo áreas tão diversificadas como: mudanças climáticas e ambientais (*GI Zephyrus*), avaliação e gestão de riscos (*GI RISKam*), modelação, gestão espacial e planeamento (*GI MOPT*), dinâmicas e políticas urbanas e regionais (*GI ZOE*), migrações, espaço e sociedade (*GI MIGRARE*) e turismo, património e território (*GI TERRITUR*).

A qualidade e mérito da investigação realizada pelos investigadores do CEG é amplamente reconhecida, sendo fundamental para a afirmação do IGOT como uma escola de investigação na ULisboa. A investigação realizada no CEG tem contribuído para o avanço do conhecimento fundamental, em termos teóricos, conceituais e metodológicos, essencialmente através de projetos de investigação nacionais e internacionais e de teses de doutoramento, mas também se traduz em investigação aplicada, em múltiplos trabalhos de prestação de serviços à administração pública e às empresas, assim como no apoio à elaboração e implementação de políticas públicas.

■ O reconhecimento da excelência da investigação do CEG traduz-se, entre outros aspetos, na posição da Geografia da ULisboa nos rankings internacionais. O Ranking de Shanghai em 2023 posiciona a Geografia da ULisboa no 76.º lugar mundial e 12.º lugar na União Europeia.

O reconhecimento da excelência da investigação do CEG traduz-se, entre outros aspetos, na posição da Geografia da ULisboa nos rankings internacionais. O Ranking de Shanghai em 2023 posiciona a Geografia da ULisboa no 76.º lugar mundial e 12.º lugar na União Europeia.

No mesmo sentido, o *SCImago Institutions Rankings 2023* destacou a Geografia, Planeamento e Desenvolvimento da ULisboa entre as 25 melhores universidades do mundo, as 5 melhores da União Europeia e a primeira no Espaço Ibero-Americano.

A investigação realizada no Centro de Estudos Geográficos recorre extensivamente à análise de dados espaciais e temporais, a escalas variadas. Com os contínuos progressos na recolha, processamento e análise de dados geográficos, o CEG transformou-se numa unidade de alta intensidade laboratorial nos últimos anos, testemunhada por trabalhos de campo na escala global; implantação de redes de monitorização ambiental; deteção remota, análise de dados geográficos e modelação espacial; arquivo de dados; e a logística para o Programa Polar Português.

■ O CEG transformou-se numa unidade de alta intensidade laboratorial nos últimos anos, testemunhada por trabalhos de campo na escala global.

TRABALHO DE CAMPO

Os investigadores e estudantes de doutoramento do CEG realizam trabalhos de campo em todo o mundo, coordenando ou integrando-se em projetos e programas internacionais. Atualmente, decorrem trabalhos de investigação em Portugal, incluindo os Açores e Madeira, Europa (Espanha, Itália), África (Cabo Verde, Marrocos, Angola, Moçambique, Guiné-Bissau), América do Sul (Brasil, Colômbia), América do Norte (Canadá, EUA), Ásia (China, Japão) e Antártida.

MONITORIZAÇÃO AMBIENTAL

O CEG mantém várias estações que monitorizam variáveis ambientais, com destaque para os Observatórios de Permafrost da Península Antártica Ocidental, que operam desde 2008. O EAR-THLAB é o laboratório do CEG que oferece suporte para atividades de campo e monitorização ambiental, dispondo de equipamentos diversos, incluindo Sistemas Aéreos Não Tripulados, sensores (óticos, multispectrais, térmicos, LiDAR), sondas multiparámetros e sistemas GNSS diferenciais.

Deteção remota, análise de dados geográficos e modelação espacial são fundamentais para a pesquisa no CEG e são apoiados pelo GEOMODLAB, o Laboratório de Sistemas de Informação Geográfica do CEG. O GEOMODLAB possui várias licenças de software de última geração (por exemplo, ARCGIS PRO, ENVI, *eCognition*, PIX4D, LIDAR360, MATLAB, *Leica Geooffice*), apoiando a investigação de alunos de doutoramento e mestrado, bem como de cientistas visitantes internacionais.

Os **arquivos de dados** são a infraestrutura mais antiga do CEG e incluem biblioteca, mapoteca e fototeca. A coleção da biblioteca contém mais de 25.000 obras em papel (monografias e periódicos) e é atualizada anualmente com novas referências bibliográficas, principalmente em formato digital. A coleção da mapoteca é composta por cerca de 50.000 documentos e o arquivo da fototeca inclui mais de 50.000 imagens fotográficas, em grande parte obtidas em trabalhos de campo realizados por gerações sucessivas de investigadores, ao longo de oito décadas. Estes são repositórios fundamentais que estão disponíveis para a comunidade científica e o público em geral.

A logística para o **Programa Polar Português (PROPOLAR)** é uma grande contribuição do CEG para os sistemas de investigação nacional e internacional. Anualmente, o CEG freta um voo a jato com capacidade para 70 passageiros de Punta Arenas para a Antártica, transportando pessoal e carga. O PROPOLAR tem apoiado cientistas e técnicos de 13 programas antárticos parceiros e transportou cerca de 950 passageiros de/para a Antártida.

■ Os investigadores e estudantes de doutoramento do CEG realizam trabalhos de campo em todo o mundo, coordenando ou integrando-se em projetos e programas internacionais.

Como no passado e no presente, o CEG pretende, no futuro, participar na resolução dos complexos problemas geográficos do século XXI, contribuindo para um futuro melhor, mais equilibrado, seguro, sustentável e com justiça social e territorial.



PROMOVE A ATIVIDADE CIENTÍFICA E O CONHECIMENTO ATUALIZADO NA ÁREA DA CIRURGIA ENDÓCRINA

Artigo de
ANA OLIVEIRA,
HENRIQUE CANDEIAS,
JOÃO CAPELA,
JOSÉ ROCHA,
MIGUEL ALLEN,
RITA ROQUE E
VIRGÍNIA SOARES

Sócios Fundadores da SPCENDO -
Sociedade Portuguesa de Cirurgia Endócrina

A **Cirurgia Endócrina** é a área da cirurgia geral que se dedica ao tratamento cirúrgico da patologia das glândulas endócrinas: a tiroide, as paratiroides, as supra-renais e as células neuroendócrinas gastro-entero-pancreáticas.

A patologia cirúrgica endócrina é detentora de várias particularidades, nomeadamente a diferente localização anatómica no organismo, a migração embriológica de glândulas e a produção de hormonas, com fisiopatologia e clínica complexas. O desafio da atitude terapêutica passa pelo difícil diagnóstico de malignidade de determinados tumores e pela extrema variabilidade do prognóstico das várias neoplasias malignas.

O **cirurgião endócrino** deve, assim, ter um perfeito conhecimento da anatomia, da embriologia e da fisiopatologia das glândulas, para efetuar uma abordagem cirúrgica eficaz e segura. Deve, igualmente, possuir uma técnica cirúrgica treinada e diferenciada, que lhe permita estar confortável no manuseio de estruturas delicadas, nomeadamente vasculares e nervosas, de modo a evitar ou corrigir qualquer tipo de lesão.

A progressiva melhoria dos resultados obtidos no tratamento cirúrgico da patologia endócrina depende da capacidade de interpretação dos quadros clínicos, laboratoriais e imagiológicos pelo cirurgião, mas também de um indispensável trabalho multidisciplinar com outras especialidades médicas, sobretudo a endocrinologia, a anatomia patológica e a medicina nuclear, com outras áreas da cirurgia geral e ainda com outras áreas profissionais de saúde, como a enfermagem, a fisioterapia e a nutrição.

A **Sociedade Portuguesa de Cirurgia Endócrina (SPCENDO)** nasceu da ambição de um grupo de cirurgiões dedicados ao tratamento da patologia endócrina em promover e estimular a formação específica e acreditada, através do ensino qualificado e da divulgação científica regular, da Cirurgia Endócrina em Portugal.

Neste contexto, a **SPCENDO** pretende divulgar a atividade científica e o conhecimento atualizado, organizar e promover a participação em reuniões e cursos científicos e estimular e divulgar projetos de investigação científica no campo da cirurgia endócrina.

Os seus principais objetivos são congregar todas as especialidades médicas, cirúrgicas e não cirúrgicas, bem como profissões não médicas envolvidas no tratamento dos doentes com patologia endócrina; colaborar com as diferentes Sociedades Médicas relacionadas com o tratamento destes doentes; colaborar com sociedades civis e de apoio a doentes; incrementar o conhecimento e reconhecimento Nacional e Internacional da Cirurgia Endócrina; assim como aumentar a literacia em saúde da população portuguesa na patologia endócrina.

O cirurgião endócrino deve, assim, ter um perfeito conhecimento da anatomia, da embriologia e da fisiopatologia das glândulas, para efetuar uma abordagem cirúrgica eficaz e segura.

Terá, assim, nesta colaboração estreita com outras organizações, uma atividade que se somará à já existente no nosso país, em prol do desenvolvimento da Patologia Endócrina Cirúrgica em Portugal.



Aero2goTM
Chamber

Porquê a utilização das câmaras expansoras?



Melhoram a deposição pulmonar



Superam problemas de coordenação



Reduzem os efeitos colaterais



Inalador isolado



AeroChamber2goTM
Câmara + Inalador

- Melhora a entrega de medicamentos nos pulmões¹
- Potencia a coordenação da inalação da medicação²

As pessoas que usam uma **câmara expansora** com o inalador demonstraram ter um melhor controle da sua doença.³

A Família **AeroChamber[®]** disponibiliza câmaras expansoras adaptadas a todas as idades e estilos de vida

As câmaras devem ser substituídas pós 12 meses de utilização



SUBSTITUIR APÓS 12 MESES



Máscara pequena 0-18 meses Máscara média 1-5 anos Bucal 5+ anos Máscara grande 5+ anos Bucal 5+ anos

1 - Gillen M et al. Pulmonary and Therapeutics 2018 Oct;52:8-17.; 2 - Suggett J et al. Drug Delivery to the Lungs 2019.; 3 - Levy ML et al. Prim Care Respir J. 2013;Dec;22(4):406-11.

Lêla cuidadosamente a rotulagem e instruções de utilização. Notas: Certifique-se de que estas instruções e as instruções fornecidas com o inalador foram lidas e estão sempre disponíveis; Administre 1 pulverização de cada vez; Siga as instruções fornecidas com o inalador sobre quanto tempo esperar antes de repetir; A câmara deve ser substituída após 12 meses de utilização; Qualquer incidente grave ocorrido relacionado com o dispositivo deve ser comunicado ao fabricante e à autoridade competente do Estado-Membro. Advertências: Não utilize com inaladores de névoa suave (por exemplo, RespiMat[®]), nebulizadores ou inaladores de pó seco. A câmara não foi concebida para administrar estas medicações, pelo que poderá não obter a dose adequada; O não cumprimento das instruções pode afetar a administração da medicação ou causar problemas de inalação. Avisos: Observe cuidadosamente a câmara. Se houver poeira visível ou outros detritos no interior, limpe a câmara; Substitua imediatamente em caso de danos ou de peças em falta na câmara; Não deixe a câmara sem vigilância com crianças. Contém peças pequenas que podem provocar asfixia. Última revisão realizada em Novembro 2022.



O QUE SABE SOBRE A PATOLOGIA DA PRÓSTATA?

CONCEIÇÃO FAUSTINO

Diretora Clínica do Fernanda Galo Laboratórios

A **American Cancer Society** (ACS) refere a neoplasia da próstata como a segunda neoplasia mais comum do mundo, tendo recentemente sido divulgados novos dados que referem que, entre 2014 e 2019, o número de indivíduos diagnosticados com neoplasia da próstata aumentou em cerca de 15%.

Em Portugal, e segundo a Liga Portuguesa Contra o Cancro, estima-se que, durante o ano de 2020, tenham surgido cerca de 6 750 novos casos de cancro da próstata. Indicam ainda as estatísticas, que é previsível que no ano de 2040 haja um aumento na ordem dos 21-22%.

A próstata é uma glândula anexa ao aparelho genital masculino, situada em volta da porção inicial da uretra, em frente da ampola rectal e abaixo da bexiga. Distinguem-se-lhe dois lobos laterais, direito e esquerdo, e um lobo médio. A próstata saudável é aproximadamente do tamanho de uma noz e tem entre 15 e 25 ml de volume, aumentando lentamente de tamanho com o decorrer da idade do homem.

Quando falamos da patologia da próstata estamos a referir-nos à prostatite, hiperplasia benigna da próstata e neoplasia da próstata.

Resumidamente, podemos definir a prostatite como uma condição benigna, com inflamação dos tecidos da próstata podendo ainda, ou não, ser acompanhada por infeção microbiológica. A hiperplasia benigna da próstata (HBP) consiste num aumento de volume da glândula ao comprimir uretra, causando desconforto a nível da função urinária e alterações na capacidade de armazenamento de urina na bexiga. Já a neoplasia da próstata é causada por um crescimento anormal e cumulativo das células da próstata.

A evolução da neoplasia da próstata pode variar conforme o estágio em que é detetado; sabemos hoje que falamos de uma neoplasia de evolução lenta.

Como detetamos? É comum recorreremos a análises sanguíneas, imagem e, quando necessário, à biopsia dos tecidos prostáticos. Nos exames laboratoriais, temos o PSA e também o PSA livre.

O PSA é uma glicoproteína segregada pela próstata e doseada no sangue circulando ligado a proteínas ou então na sua forma livre.

Existe controvérsia sobre quando fazer o teste e que valores de referência devemos ter como foco. Fazer o teste só aquando o aparecimento de sintomas ou usar como rastreio da neoplasia da próstata? E se o valor do PSA estiver elevado? E um valor de PSA elevado tem o mesmo significado nas diferentes faixas etárias?

Refere-se que o valor de PSA (total) deve ser inferior a 4,00 ng/ml para indivíduos até aos 65 anos, podendo na faixa etária superior ir até aos 6,50 ng/ml. Mas um PSA total superior a este valor indica neoplasia? Não.

O PSA total varia com a idade e com o tamanho da próstata, mas aceitamos um valor como normal abaixo dos 4,00 ng/ml. No entanto o mais importante não é o valor de uma única medida mas sim a "curva" de PSA total ao longo dos anos. Caso venha a evoluir com aumentos importantes em curtos espaços de tempo, consideramos anormal, mesmo que esteja abaixo dos 4,00 ng/ml. O ser maior ou menor que este valor não deve ser considerado como preto ou branco; há sempre zonas cinzentas, devendo estes valores serem enquadrados na história clínica.

A relação PSA livre e PSA total produz mais informação em relação ao maior ou menor risco de patologia associada. Quanto menor for esta relação maior é o risco de estarmos em presença de neoplasia. Valoriza-se o valor de 0,15 (*cut-off*) como sendo um valor com maior risco de estarmos em presença de neoplasia prostática. O cálculo desta relação só deverá ser efetuado para valores de PSA total compreendidos entre 4,00 ng/ml e 10,00 ng/ml.

O investimento contínuo em ferramentas de diagnóstico e tratamento é uma realidade que não pode abrandar, sendo ainda assim de realçar que ao nível do diagnóstico laboratorial uma maior sistematização de toda a informação e indicadores existentes na informação que é dada pelo laboratório aos clínicos pode contribuir - decisivamente - para o aumento do número de diagnósticos da patologia da próstata.

TELE-SAÚDE E O SNS

Artigo de **FERNANDO GOMES DA COSTA**

Coordenador para as novas tecnologias na Administração Regional de Saúde do Centro (2000 a 2020); Membro do Grupo de Trabalho de Telemedicina e Tele-Saúde do Ministério da Saúde (2013 a 2020); Sócio fundador da Associação Portuguesa de Telemedicina (2006); Sócio fundador e presidente da Sociedade Ibérica de Telesaúde (SITT) – 2021/2022



Há já bastantes anos que temos vindo a integrar cada vez mais no nosso dia-a-dia a chamada revolução digital.

Apesar dos aspetos negativos e por vezes apocalípticos que, geralmente por desconhecimento e algumas vezes com fundamento, se costumam de evocar, as vantagens, comodidade, avanços civilizacionais, de bem-estar e mesmo de equidade que essa revolução nos proporciona são enormes e estão hoje presentes em quase todas as nossas atividades, reinventando grandemente o modo como as levamos a cabo.

Na área da Saúde os mais evidentes e significativos avanços verificam-se nos campos do diagnóstico e terapêutica enquanto, paradoxalmente, a interação entre profissionais, utentes e serviços se mantém praticamente como há dezenas de anos, com listas de espera inaceitáveis, longas horas para atendimento passadas nos consultórios, deslocações que seriam totalmente desnecessárias, enormes perdas de tempo para ouvir uma opinião médica, urgências sobrelotadas.

Por outro lado, existem inúmeras situações em que seria importante, ou até vital avaliar frequentemente, ou mesmo em permanência dados sobre a nossa saúde, mas em que o não fazemos, porque para isso seria necessário ter um serviço sempre disponível, isto porque é impossível fazer a monitorização presencial permanente do que se passa, muitas vezes silenciosamente, no nosso organismo.

No entanto a Tele-Saúde permite hoje em dia colocar profissionais de saúde e utentes em contacto direto, com som e imagem e onde quer que estejam, de forma a transmitir e discutir informações clínicas, exames, prescrições. É mesmo possível fazer cirurgias à distância. Mais importante ainda, há a capacidade de monitorizar em permanência e tempo real situações específicas, doenças crónicas e casos agudos, com um enorme impacto na prevenção, tratamento atempado, poupança de recursos e descongestionamento de hospitais.

Surpreendentemente, o SNS já dispõe da maioria dos meios e tecnologias no terreno que, por simples falta de organização, programação e, por vezes, interesses, estão quase totalmente desaproveitados.

Existem, no entanto, casos de comprovado sucesso nas áreas da telemonitorização, acompanhamento domiciliário permanente de patologias concretas e circuitos de teleconsultas de urgência ou programadas. Mas continuam a ser a exceção e longe de ser a regra.

O SNS já dispõe da maioria dos meios e tecnologias no terreno que, por simples falta de organização, programação e, por vezes, interesses, estão quase totalmente desaproveitados.

É inaceitável que, numa altura em que problemas como carências em pessoal, custos cada vez maiores, isolamento social, atrasos na prestação de cuidados e assimetrias sociais e regionais poderiam e deveriam ser em grande parte colmatados pela utilização das novas tecnologias, quase tudo se mantenha a funcionar (quando funciona), segundo estereótipos, orgânicas e metodologias de há mais de 50 anos.

O futuro próximo, a que se junta o advento em força da Inteligência Artificial, deixa antever modificações verdadeiramente revolucionárias na prestação de cuidados de saúde. Assim haja visão, abertura de espírito, atenção aos excessos e vontade de mudar, tudo sempre orientado por um princípio antigo: ter o utente no centro do sistema de saúde.

OFERTA FORMATIVA

CURSOS DE LICENCIATURA, MESTRADOS INTEGRADOS E MESTRADO

- Medicina (Mestrado Integrado)
- Ciências Farmacêuticas (Mestrado Integrado)
- Ciências Biomédicas (Licenciatura e Mestrado)
- Optometria e Ciências da Visão (Licenciatura e Mestrado)

DOUTORAMENTOS

- Medicina
- Ciências Farmacêuticas
- Biomedicina

PÓS-GRADUAÇÕES E CURSOS DE CURTA DURAÇÃO NÃO CONFERENTES DE GRAU

- Hidrologia e Climatologia
- Tele-saúde
- Ventilação Não Invasiva
- Curso Prático de Microscopia de Fluorescência
- Análise de Imagem do Gene à Proteína: Uma Abordagem Prática
- Curso Prático de Grau em Metabolómica por Ressonância Magnética Nuclear: Princípios, Métodos e Aplicações
- Desenvolvimento de Fármacos a Partir de Biodiversidade Vegetal
- Farmacovigilância e Segurança do Medicamento
- Descoberta ao Desenvolvimento Pré-Clinico de Fármacos
- Curso Avançado de Resistência a Antimicrobianos

RECURSOS

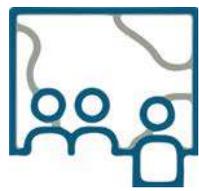
- Centro Académico Clínico das Beiras (CACB)
- Centro de Coordenação da Investigação Clínica das Beiras (C2ICB)
- Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS-UBI)
- Centro Clínico e Experimental de Ciências de Visão (CCECV)
- Biobanco
- Unidade de Farmacovigilância
- Museu Memórias da Saúde

CIDADES INTELIGENTES TERRITÓRIOS EFICIENTES



Dados Geográficos

Inventariar, Cadastrar e Mapear



Consultoria e Formação SIG

Organizar e Centralizar



Desenvolvimento Aplicacional

Gerir, Decidir e Divulgar



Planos e Estudos

Planear e Agir

Administração Pública | Ordenamento | Ambiente | Engenharia | Aeronáutica
Ferrovia | Infraestruturas | Agricultura | Energia | Proteção Civil
Smartcities | 3D Cities | Underground Intelligence | E-governance

