

Investigador português lança rede social para pessoas com doenças raras



A cura para uma doença rara pode não estar na investigação mas na experiência de outros doentes, partilhada numa rede social que um investigador português do MIT quer lançar até ao final do ano.

Professor na Universidade Católica portuguesa e no Massachusetts Institute of Technology (MIT) norte-americano, Pedro Oliveira disse à Lusa que “a rede está a ser montada e que “estão a ser convidados pacientes para integrar a plataforma e testá-la”.

“Vamos certamente abrir a rede antes do fim do ano, estamos a tentar fazer um grande evento de lançamento, trazendo alguns dos nossos apoiantes, que incluem prémios Nobel”, afirmou em declarações à Lusa a partir de Boston.

Sob o nome de Patient Inovation, esta rede pretende ligar “pacientes e cuidadores com vontade de partilhar soluções que tenham funcionado e ajudado a lidar com a sua condição de saúde”, adiantou, referindo que a investigação feita até ao momento mostrou que muitos doentes crónicos acabam por encontrar uma solução para o seu caso.

“O grande problema é que depois essas soluções não se difundem”, disse Pedro Oliveira, admitindo ter constatado uma falha de mercado que está a tentar ultrapassar com a nova rede social.

Assim que abrir ao público, as pessoas poderão ter acesso a “uma coleção de tratamentos, terapias ou equipamentos médicos, alguns muito simples, outros sofisticados, que tenham sido desenvolvidos pelos próprios pacientes para lidar com a sua própria doença e que possam ser úteis para outras pessoas”, descreveu o investigador.

O projecto é liderado pela Universidade Católica em Portugal, mas tem alguns parceiros internacionais, nomeadamente o MIT em Boston, tendo ainda suscitado o interesse do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PUND), onde Pedro Oliveira esteve na semana passada a apresentar a plataforma.

“Daqui vamos para a Austrália e para a Malásia. Estamos a ser convidados para apresentar isto em várias partes do planeta e, como o nosso objectivo é uma rede glo-

bal, temos de a divulgar em várias partes do mundo”, referiu.

A ideia surgiu a partir de uma experiência que Pedro Oliveira queria realizar, em conjunto com o também professor do MIT Eric Von Hippel.

“Foi ele que começou a perceber que os utilizadores - muitas vezes pessoas como nós, que não estão em departamentos de desenvolvimento de novos produtos e serviços de organizações - frequentemente desenvolvem novas soluções, novos produtos, novos serviços com o objectivo de os utilizar” em benefício próprio e não de os vender, lembrou.

Os dois investigadores dedicaram-se a estudar o fenómeno na área da Saúde, apesar de acreditarem inicialmente que seria muito difícil encontrar exemplos reais.

“Mas encontramos casos absolutamente inacreditáveis”, contou, lembrando que um dos primeiros surgiu em 2002, quando um médico deu dois anos de esperança média de vida a um engenheiro inglês devido a um problema no coração.

“O senhor foi para casa estudar o seu problema e percebeu que talvez o conseguisse solucionar”, recordou Pedro Oliveira, explicando que esse doente criou “uma espécie de válvula para resolver o problema da aorta e depois apareceu no consultório do médico com a válvula na mão a dizer ‘agora preciso da sua ajuda para a colocar”.

Com isso, “salvou não só a sua vida como a de muita gente, porque havia muitas pessoas com o mesmo problema”.

A partir daí, os investigadores resolveram alargar o projecto e contactaram associações de doentes como a Raríssimas (associação de doenças raras).

“Fizemos 500 telefonemas a 500 pacientes para descobrir o que é que eles andavam a fazer e percebemos que a incidência de inovação pelo utilizador era bastante elevada”, argumentou, acrescentando que esta necessidade sentida pelos pacientes é ainda mais premente quando sofrem de uma doença rara, já que a indústria farmacêutica não investe tanto na sua cura.