



# Rede social para pacientes com doenças raras abre até ao final do ano

## Saúde

### Projecto de investigador português no MIT quer pôr pacientes a partilharem experiências de tratamento das suas doenças

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 afirma que a rede, cujo lançamento chegou a ser apontado para o final do Verão, está a ser montada e que “estão a ser convidados pacientes para integrar a plataforma e testá-la”.

Em Junho, o investigador admitia ao site P3, do PÚBLICO, que estava a tentar contornar alguns problemas burocráticos e questões legais (principalmente nos Estados Unidos) para poder colocar a rede *online* já depois do Verão. “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 agora Pedro Oliveira em declarações à Lusa a partir de Boston.

A rede Patient Innovation, que em Portugal conta com a parceria da associação Raríssimas, por exemplo, 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 colecção 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 Univer-

sidade 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 (PNUD), ao qual Pedro Oliveira apresentou a plataforma na semana passada. “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 global, 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 - frequentemente desenvolvem novas soluções, novos produtos, novos serviços com o objectivo de os utilizar” em benefício próprio e não de os vender, lembrou.

“Encontrámos casos absolutamente inacreditáveis”, contou, lembrando que um dos primeiros surgiu em 2002, quando um médico deu dois anos de esperança 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’”.

**PÚBLICO/Lusa**



**Projecto quer mostrar que há inovação fora dos laboratórios**



## Rede social para doenças raras abre até ao fim do ano

Investigador diz que a cura  
pode estar na experiência  
de outros doentes **p19**