



Casos



Diogo Lopes
CHARCOT-MARIE-TOOTH

Diogo, de 14 anos, foi diagnosticado com uma doença neuromuscular rara e incurável chamada Charcot-Marie-Tooth e descobriu que tocar piano, algo que faz desde os 4 anos, o torna mais forte.



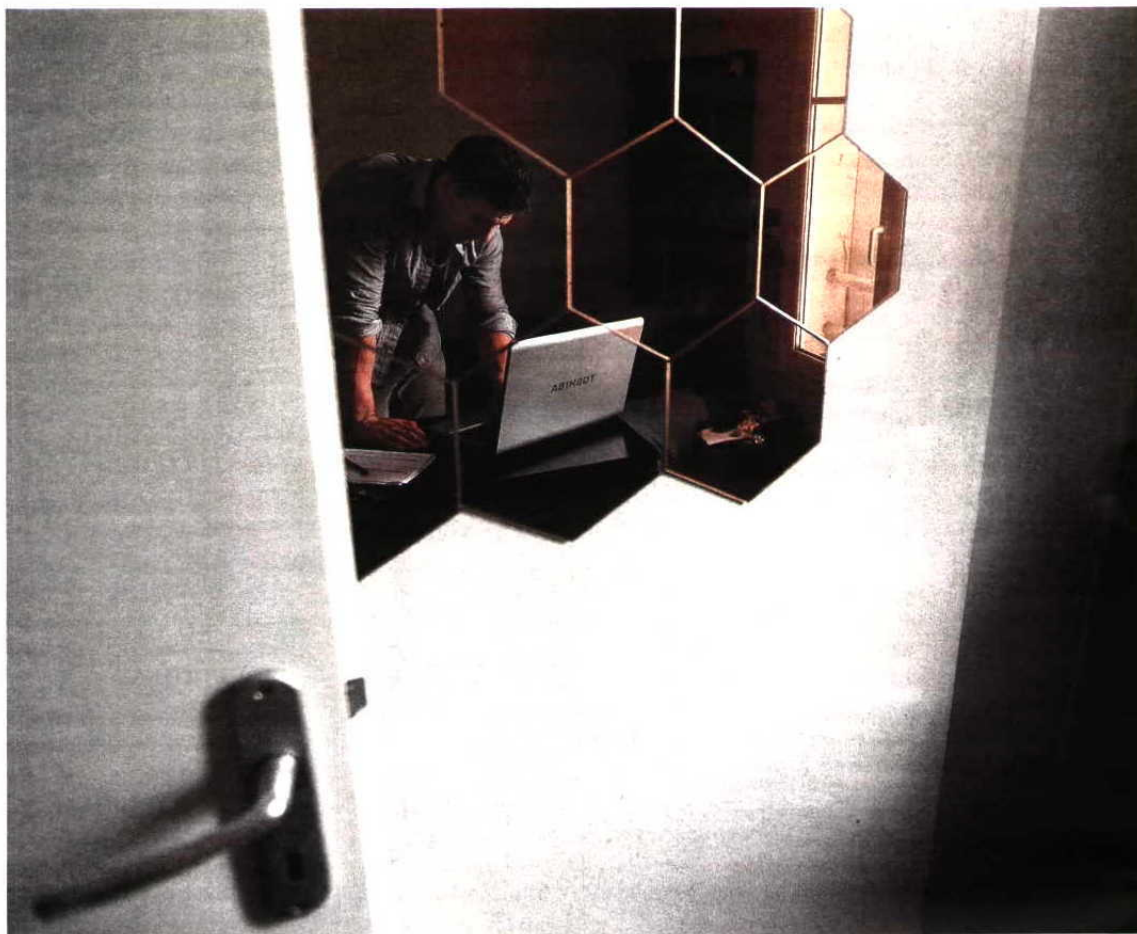
Louis Plante
FIBROSE QUISTICA

Louis Plante, diagnosticado com fibrose quística, descobriu num concerto que as vibrações ajudam na expectoração e criou um dispositivo para quem sofre da doença.



Tal Golesworthy
SÍNDROME DE MARFAN

Ficou conhecido como o homem que reparou o próprio coração e é outro exemplo de como a inovação pode nascer da necessidade a marcar presença no lançamento da rede social. O engenheiro britânico desenvolveu uma manga e insistiu que o médico a colocasse na sua aorta para evitar um rebentamento eminente. A ideia já foi usada em mais de 20 pessoas com a mesma doença rara.



Patient Innovation. Rede social criada em Portugal junta doentes com ideias para viver melhor

Por detrás de cada doente há um inovador. A Católica-Lisbon School of Business agarrou a ideia e lança amanhã uma rede social inédita para partilha de soluções entre doentes raros e não só. Maria e Susana já estão ligadas

MARTA F. REIS
marta.reis@online.pt

Para Maria foi o elevador da Faculdade de Psicologia e a chatiche de ter de pedir ajuda para chegar aos botões. Para Susana, foram os últimos anos a tentar garantir o conforto da filha Mariana, diagnosticada aos dois meses com uma doença que os médicos pressentem pelo rosto e choro dos recém-nascidos. Parece o miar de um gato, e sinaliza uma alteração no cromossoma 5, que compromete o desenvolvimento motor e cognitivo. As dificuldades fizeram-nas pensar em ideias inovadoras e depois de as partilharem entre amigos e conhecidos, serviram de cobaias a uma rede social inédita e desenvolvida em Portugal e que vai ser lançada ama-

nhã para que as soluções que ajudam hoje doentes e famílias a lidar com o dia-a-dia cheguem ao maior número de pessoas. Na base da plataforma The Patient Innovation, uma iniciativa da Universidade Católica com o apoio das parcerias nacionais com o Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT) e a Universidade Carnegie Mellon, está o conceito de doentes inovadores, que transporta para a saúde a visão do economista do MIT Eric von Hippel, também mentor do projecto e que desde os anos 80 defende que as maiores inovações saem da cabeça de quem precisa delas.

Maria, portadora de nanismo, concorda — nunca encontrou produtos que superassem as suas invenções. Hoje com 42 anos, e depois de ter adaptado os primeiros guar-



Rede social desenvolvida em Portugal vai ser lançada amanhã à tarde numa cerimónia na Universidade Católica

REGIS DUVIGNAU/REUTERS

COMO VAI FUNCIONAR A REDE SOCIAL

- Vai estar disponível a partir de manhã em www.patient-innovation.com
- Após o registo, qualquer utilizador pode apresentar as soluções nas comunidades criadas para diferentes doenças juntando à descrição vídeos e imagens
- Os conteúdos podem ser introduzidos em português e está disponível uma opção de tradução automática
- As associações de doentes vão incentivar os seus membros a inscreverem-se e a divulgar as suas ideias.

da-chuvas com os seus 18 de caloiira, conta que o gosto pelas engenhocas foi trazendo um rol de ideias que tornaram simples gestos rotineiros como recolher tickets de estacionamento ou sentar-se em cadeiras a que não chega com o seu metro de altura. Se para os primeiros foi aperfeiçoando uma técnica de articulação de haste de guarda-chuva – que têm a vantagem de funcionar melhor que os ponteiros extensíveis que encolhem quando há pressão – para chegar mais alto criou um degrau discreto: um pequeno banco que fechado parece um livro.

Susana, hoje mãe de uma Mariana de 12 anos portadora da doença rara Cri du Cha e sócia fundadora da associação Raríssimas, também tem ideias de sobra para partilhar. Quando a filha passava a noite acordada às turras na grade do berço e a chorar, forrou-as com colchões de campismo e as noites passaram a ser mais tranquilas para todos (vizinhos incluídos) e sem nódoas negras do dia seguinte, porque o truque até a fez desistir das cabeçadas. Para incentivar que a filha comesse a andar, usou o seu fascínio por espelhos, comum nas crianças com a sua doença, e depois de o pai ter a ideia usaram dois suportes reguláveis de chuveiro para fixar uma vara na horizontal, onde Mariana se agarrava, e que foram subindo à medida que crescia.

Entretida com o reflexo, foi alinhando nos exercícios diários para ganhar força e aos oito anos, quando os médicos já duvidavam, deu os primeiros passos. Confrontados com a fixação de Mariana em puxar os cabelos com força quando fica mais agitada, descobriram por acaso – como tem

menos defesas sempre lhe secaram o cabelo mal saía do banho – que se estivesse húmidos não lhes tocava e passaram a fazer penteados com gel. “Não puxa os dela nem os nossos” conta Susana, que sabe também que depois desta dificuldade virão outras e é preciso apoio mas também tranquilidade para continuar a dar o melhor. “A certa altura o importante é ter saúde e não nos sentirmos sozinhos.”

Se para Maria a rede será lugar de partilha de experiências e invenções, para Susana há isso mas também uma pergunta que nunca adormece apesar de estar envolvida na associação de doentes, de conhecer oito famílias em Portugal com filhos com o mesmo diagnóstico, ter contactos no Brasil e já se ter surpreendido muitas vezes com a força de mãe e filha em provas como o início da puberdade de Mariana. “Queremos conhecer jovens mais velhos, saber como estão. Há sempre aquela pergunta: até quando a nossa filha estará entre nós.” Espera também que a divulgação ajude a tornar a sociedade mais sensível numa altura em que diz faltarem apoios a famílias com a sua. Mariana está numa unidade para crianças com deficiência numa escola pública mas só tem direito a meia hora de fisioterapia por semana, terapia da fala deixou de ter e a terapia ocupacional é irregular. “Se queremos que sejam estimulados, temos de pagar tudo, de ser criativos”, diz Susana, que como assistente social ainda recebe muitas vezes olhares incrédulos que mostram que há outras mensagens a passar. “Ainda espanta que não sejamos pessoas zangadas com a vida mas capazes de nos darmos aos outros e de lutar.”



Pedro Oliveira

Líder do projeto Patient Innovation

Católica Lisbon School

“Em cada doente e cuidador há um enorme potencial inovador”



Qual é o contributo português neste projecto? Não só a maioria da equipa é portuguesa, mas também parte significativa das associações e hospitais com que contactámos até agora. Talvez um dos maiores contributos tenha sido o financiamento da FCT, através das parcerias Carnegie Mellon e MIT Portugal.

A plataforma vai ser lançada em quantos países? Sendo online, é global. Será multilingue e sem fins lucrativos. Antes de o projecto estar online, houve 11 protocolos com associações de Portugal, Reino Unido, Austrália, Croácia, Sérvia e Malásia, da diabetes às doenças raras, e contamos que este número cresça.

Que querem transmitir com o conceito de pacientes inovadores?

Esta iniciativa parte da premissa de que existe em cada doente e cuidador um enorme potencial inovador. São pessoas com motivação extra para ultrapassar obstáculos e que acabam por desenvolver novas soluções ou equipamentos. Estas soluções ficam perdidas e não chegam a beneficiar outros doentes com dificuldades parecidas.

O Facebook faz dez anos. A especialização das redes é o futuro? As redes sociais começam offline, nos contactos entre membros de uma universidade, hospital ou associação de pacientes. O seu poder é o de unir pessoas que fisicamente, e por vezes culturalmente, não poderiam contactar umas com as outras. As plataformas online servem propósitos que são diferentes e complementares, como as pessoas.



Paula Brito e Costa

Presidente da Associação Raríssimas

Lisboa

“O que é mais brilhante é haver interesse da academia”



Fazia falta uma plataforma como a Patient Innovation? Mais do que fazer falta, era um imperativo. Mas o que acho mais brilhante não é ser uma rede social, pois a internet melhorou muito a capacidade de partilha de experiência entre famílias. O mais interessante é haver esta ideia da academia, que começa a abrir-se mais às preocupações de saúde e dos doentes e que tendo este projecto pessoas das áreas sociais mas também de outras que não têm nada a ver com saúde conseguiram pensar no que havia em comum. Tem vantagens porque são projectos mais organizados, de pessoas que sabem o que estão a fazer. Por vezes os pais e associações deixam cair as ideias porque não conseguem continuar a alimentá-las.

Mas sente, como dizia o ministro da Economia, que a academia anda afastada da vida real? Não concordo com isso. Acho que se não houve contactos mais cedo deste tipo foi porque os doentes não procuravam os investigadores e isso agora acontece e é estimulado de ambas as partes. Nesse sentido, o trabalho de sensibilização das associações tem trazido melhorias e acredito que é uma porta que se abriu e já não se fecha.

Sente que a falta de apoios está por detrás de algumas inovações? Há problemas mas não acredito. Penso que na maioria das vezes são estratégias que os doentes desenvolvem mais porque os dispositivos no mercado não lhes servem ou para lidar com problemas do dia-a-dia, que só a experiência e tentativa e erro ajudam a perceber.



06-02-2014

Tiragem: 27259

País: Portugal

Period.: Diária

Âmbito: Informação Geral

Pág: 1

Cores: Cor

Área: 5,46 x 3,42 cm²

Corte: 3 de 3



Patient Innovation.
Nova rede social
reúne pessoas
com doenças raras
// PÁGS. 20-21