



NO CENTRO



“CADA PACIENTE OU CUIDADOR É UM POTENCIAL INOVADOR”

A primeira plataforma do mundo para a partilha de soluções inovadoras que ajudem a melhorar a qualidade de vida e a ir ao encontro das necessidades reais de doentes é portuguesa. Desde fevereiro, para além dos contributos de doentes e cuidadores a Patient Innovation contou com os contributos de profissionais de saúde e membros de associações de doentes dos quatro cantos do mundo.

Falámos com os Project Leaders da Patient Innovation, Pedro Oliveira, fundador do projeto e Helena Canhão.

IP: Como e quando nasceu a Patient Innovation?

Pedro Oliveira e Helena Canhão: Este projeto resultou da nossa investigação multidisciplinar, iniciada em 2011, sobre o papel doentes no desenvolvimento de soluções médicas eficazes. O projeto Patient Innovation, www.patient-innovation.com, parte da premissa de que existe em cada doente e cuidador um enorme potencial inovador, já que ao lidar diariamente com desafios que as suas patologias colocam às suas vidas, estes desenvolvem frequentemente soluções muito inovadoras, sob a forma de novos tratamentos ou equipamentos médicos. São indivíduos que estão sob grande pressão para vencer a doença e isso dá-lhes muita motivação para inovar. Foi isso mesmo que concluímos através da nossa investigação empírica com doentes crónicos. Depois chegámos à conclusão que as soluções desenvolvidas pelos doentes acabam frequentemente ‘perdidas’ e não chegam a ajudar outros pacientes. A principal vantagem desta plataforma é precisamente facilitar a partilha dessas soluções.

IP: A plataforma tem vindo a adaptar-se à medida que se vai apercebendo das necessidades reais dos utilizadores?

PO e HC: Sim, a versão 0 da plataforma foi apresentada aquando do seu lançamento a 7 de Fevereiro de 2014, com algum conteúdo já introduzido. Mas a alimentação dos conteúdos é essencialmente efetuada pelos utilizadores e por isso à medida que cresce e que novas soluções, comentários e informações são introduzidos, é necessário adaptar separadores e a distribuição e organização da plataforma para que ela seja simples de consultar e utilizar. Este processo tem estado a ser desenvolvido e teremos uma nova versão da plataforma muito em breve.

IP: Que tipo de utilizadores tem aderido?

PO e HC: São essencialmente doentes e cuidadores e provêm dos quatro cantos do mundo. Há também muitos utilizadores que são profissionais de saúde e membros de associações de doentes.

IP: Que resultados já foram obtidos?

PO e HC: Conseguimos criar e lançar a plataforma que é a primeira a ter como objetivo principal a divulgação e difusão de soluções inovadoras em saúde, desenvolvidas pelos utilizadores. Algumas das soluções são verdadeiramente engenhosas e podem ser desde simples hábitos a produtos de engenharia altamente sofisticados. Todos com o objetivo comum de resolver problemas específicos com que os utilizadores se vão deparando à medida que convivem com a sua doença ou a dos seus familiares. Neste momento estão



Pedro Oliveira

disponíveis dezenas de soluções na plataforma. Existe também um espaço para discussão de ideias na secção “Fórum” e estamos a trabalhar em conteúdos de informação sobre Saúde.

IP: Que impacto pretendem ter na vida das pessoas e das organizações a curto e médio prazo?

PO e HC: Os utilizadores que desenvolvem soluções raramente as divulgam, porque o seu objetivo é resolver o problema e não comercializar um produto. Mas algumas dessas soluções podem resolver problemas com que muitos se debatem e podem ser verdadeiramente úteis, melhorando por exemplo o desempenho de atividades e a qualidade de vida dos doentes. Dos avanços na Investigação em Saúde e na Medicina tem resultado o aumento da esperança de vida da população em geral, e o aumento da sobrevida de doenças crónicas que permanecem incuráveis e causam complicações mas cuja mortalidade diminuiu. Há por isso cada vez mais uma franja da população que tem problemas de saúde e incapacidade mas que não requer cuidados diferenciados hospitalares.

IP: Como é que se tem vindo a lidar com essa nova franja da população?

PO e HC: Durante as últimas décadas as organizações e instituições de saúde e a sociedade têm desenvolvido com sucesso, cuidados cada vez mais especializados e muito caros para tratar doenças. Mas



Helena Canhão

a proporção crescente de indivíduos que não são saudáveis mas que ao mesmo tempo não requerem um cuidado especializado de um internamento agudo hospitalar, não está coberta nesta organização de cuidados de saúde da maioria dos países ocidentais, incluindo Portugal. Muitas vezes estes casos são denominados "casos sociais", mas de facto são "casos de saúde" candidatos a soluções alternativas de cuidados de saúde que não temos disponíveis. Por outro lado, as unidades de ambulatório estão sobrecarregadas com marcações que visam "apenas" a monitorização de uma patologia já previamente identificada ou do efeito de um medicamento, por exemplo. Com as novas tecnologias disponíveis, várias consultas poderiam ser evitadas, caso se desenvolvessem equipamentos e estratégias para comunicação à distância entre utilizadores e serviços prestadores de saúde. A plataforma Patient Innovation pode contribuir no futuro para a resolução ou melhoria de alguns destes problemas que são hoje questões incontornáveis quando se discute o futuro dos cuidados de saúde.

IP: A Patient Innovation é já uma plataforma internacional?

PO e HC: Desde o início que a Plataforma apesar de ter "sede" na Universidade Católica Portuguesa em Lisboa (UCP), é uma plataforma internacional. O trabalho liderado pelo Professor Pedro Oliveira da UCP surgiu na linha de trabalhos anteriores em inovação pelo utilizador desenvolvidos em colaboração com o Professor Eric von Hippel do MIT, EUA. A plataforma informática teve o apoio da Fundação para a Ciência e Tecnologia, da Fundação Peter Pribilla e do programa CMU Portugal e foi desenvolvida em parceria com a innosabi na Alemanha.

Um grande número de soluções foi desenvolvido por doentes ingleses, americanos, canadianos e de vários países europeus, incluindo naturalmente Portugal. Temos recebido apoios de associações de doentes sediadas em todos os continentes e o advisory board inclui personalidades americanas, um prémio Nobel inglês e outro israelita. Outro aspeto importante é a tradução dos conteúdos. A plataforma foi desenhada para o utilizador escrever e ler os conteúdos na sua língua de origem, independentemente da língua em questão, o que é possível devido a um processo de tradução automática. Portanto a plataforma é verdadeiramente internacional.

IP: De que forma se poderão contornar, por exemplo, os problemas linguísticos, já para não falar nos burocráticos?

PO e HC: Os linguísticos passam pela tradução referida no ponto anterior. Relativamente aos burocráticos, com a net disponível em todo o mundo, a questão do acesso à plataforma é simples. Colocam-se problemas regulamentares e éticos que foram abordados em estrito respeito pela lei portuguesa.

IP: O tipo de informação partilhada por pessoas individuais e por organizações é tendencialmente diferente. Podemos procurar a informação que desejamos tendo, por exemplo em conta, esta distinção ou outras?

PO e HC: A organização da informação e a forma de a obter quando se consulta a plataforma, é essencial para o sucesso dessa mesma plataforma. Estamos a desenvolver motores de busca de forma a que os utilizadores consigam encontrar toda a informação que lhes seja útil, permitindo a busca através do nome da patologia, da incapacidade associada, de sintomas, sinais, etc.

IP: A Patient Innovation tem recebido o apoio e o reconhecimento de referências nacionais e internacionais. Quem são e quais as mais-valias que apontam?

PO e HC: O projeto recebeu apoios de ilustres membros da comunidade científica como o de Richard J. Roberts, prémio Nobel em Fisiologia ou Medicina em 1993; Aaron Ciechanover, prémio Nobel em Química em 2004, os professores do MIT, Robert Langer e Eric von Hippel, o Diretor do MIT Media Lab, Joy Ito, entre outros reputados cientistas de várias áreas do conhecimento, doentes de patologias várias e mais de 20 associações de doentes de diversas partes do mundo. **IP**

Passados dois anos da entrevista dada ao Impulso Positivo, Pedro Oliveira, falou ao Impulso Positivo da evolução surpreendente da Patient Innovation e dos grandes marcos que foram alcançados ao longo do caminho:

"Recentemente ultrapassámos as 600 soluções publicadas, oriundas de mais de 30 países. Estas inovações representam um leque diversificado de equipamentos e estratégias, desde próteses robóticas, a dispositivos impressos em 3D, a aplicações móveis, exosqueletos e pequenas dicas para adaptar instrumentos como bengalas, etc.

Novos acontecimentos e iniciativas marcam a evolução do projeto Patient Innovation, dos quais destacamos a primeira cerimónia dos Patient Innovation Awards, que organizámos em 2015 na Fundação Calouste Gulbenkian, em Lisboa, tendo premiado seis inovadores, oriundos dos EUA, Canadá, Israel, Reino Unido e Portugal, que partilharam as suas soluções com a comunidade Patient Innovation. Também nesta altura imprimimos uma mão 3D que demos ao Nuno, um menino de sete anos que nasceu sem a mão esquerda. Este ano, a cerimónia terá lugar no Web Summit Lisboa, no Meo Arena, a 10 de novembro. Desta vez foram premiados sete inovadores, também eles de diversos países: Reino Unido, EUA, Rússia, Israel e Holanda.

Em Fevereiro de 2016 participámos, a convite do governo do Dubai, no World Government Summit 2016, um evento que reuniu 4000 líderes de governos de todo o mundo e que selecionou 11 inovações de todo o mundo para serem expostas na Summit. O Patient Innovation foi a única inovação portuguesa e a única na área da saúde.

Mas talvez um dos acontecimentos mais marcantes tenha sido o convite do Science Museum de Londres para participarmos numa exposição de inovações DIY "do it yourself". A exposição foi inaugurada a 6 de Julho 2016 em Bana e 7 de Julho em Londres e visitará 29 cidades da Europa, passando por Lisboa a partir de janeiro de 2017. Estima-se que seja visitada por milhões de pessoas.

Em termos técnicos, a plataforma do Patient Innovation tem sido constantemente melhorada: No design, na navegabilidade, nas funcionalidades, na melhoria de conteúdos e nas traduções, de modo a ser mais user friendly, para que consigamos chegar melhor e a mais pessoas."