

## LE PROJET

Le **projet Preventable** vise à évaluer l'impact clinique, social et financier de l'application de soins multidisciplinaires et spécialisés pour prévenir la maladie à un stade avancé dans les familles souffrant de syndromes de risque de tumeurs rares (RTRS).

## QUE SONT LES RTRS?

Les **RTRS** sont des maladies rares héréditaires responsables de l'apparition de plusieurs types de cancer. Les patients atteints de RTRS ont jusqu'à 100 % de risque de développer un cancer au cours de leur vie et 50 % de risque de transmettre la maladie à leur descendance.

## LES OBJECTIFS

- Évaluer et valider les meilleures voies de soins pour la RTRS;
- Comparer les coûts de santé de la prévention par rapport au traitement de la RTRS;
- Créer des méthodes et des modèles pour prévoir le développement de la RTRS, ses résultats et les coûts des soins de santé;
- Étudier la réceptivité à l'égard des (nouveaux) parcours de soins pour la RTRS;
- Sensibiliser le public, les personnes à risque, les professionnels de la santé et les décideurs politiques à la RTRS.

## POURQUOI LES DÉCIDEURS POLITIQUES ET LES AUTORITÉS DE SANTÉ DEVRAIENT-ILS ÊTRE IMPLIQUÉS ?

- Contribuer à la co-crédation de recommandations sur le rapport coût-efficacité pour la flexibilité du budget des soins de santé, y compris les des méthodes alternatives pour les achats et les contrats;
- Recueillir des informations fondées sur des données probantes, y compris de nouvelles approches et de nouveaux outils, afin d'améliorer la prise de décision en matière de soins aux patients atteints d'un RTRS;
- Obtenir un accès direct aux nouvelles données issues de la recherche en matière de soins de santé, d'économie et de sciences sociales;
- Elaborer des stratégies visant à réduire la facture des soins de santé, en libérant des ressources qui peuvent être affectées à d'autres besoins essentiels en matière de soins de santé et en faisant preuve d'initiative pour relever des défis complexes en matière de santé.

**CONTACTS: COORDINATEUR DU PROJET: CARLA OLIVEIRA (I3S) | PREVENTABLE@I3S.UP.PT**