

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?

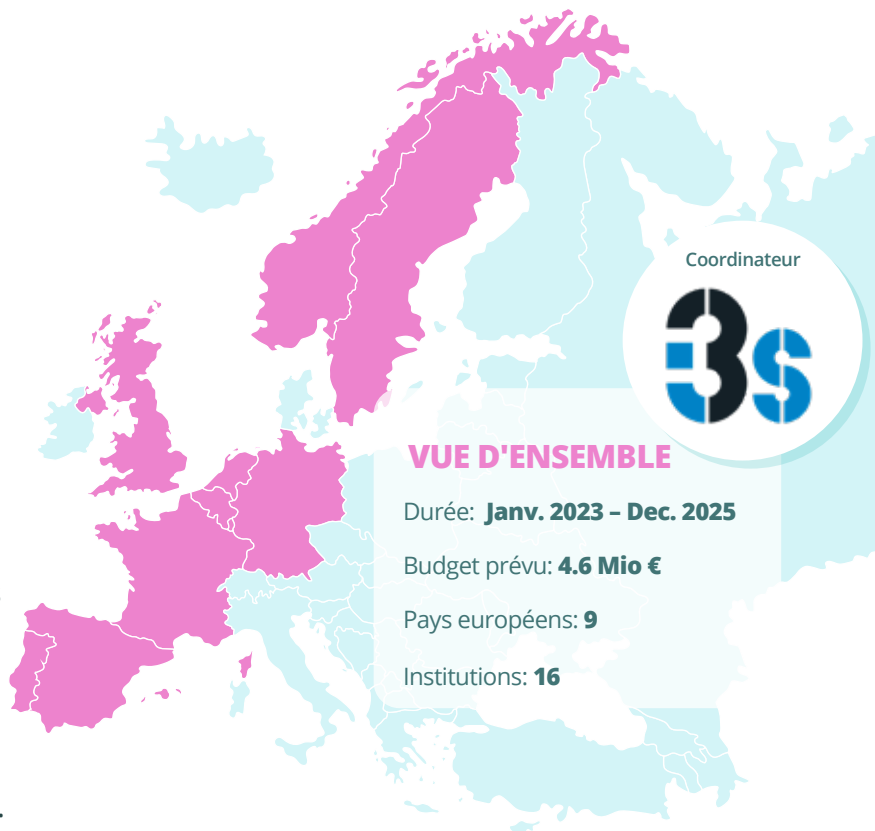
Les **RTRS** sont des maladies rares héréditaires responsables de l'apparition de plusieurs types de cancer. Les patients atteints de RTRS ont jusqu'à 100 % de risque de développer un cancer au cours de leur vie et 50 % de risque de transmettre la maladie à leur descendance.

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 PATIENTS, LEURS FAMILLES ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS DEVRAIENT-ILS ÊTRE IMPLIQUÉS?

- Devenir une porte-parole dans le cadre des soins de santé liés aux RTRS;
- Pour communiquer avec les patients, les réseaux de patients et les associations aux niveaux national et européen;
- Favoriser l'avancement de la recherche sur les RTRS grâce au partage de données cliniques et de témoignages personnels;
- Contribuer à sensibiliser les personnes à risque aux comportements préventifs en favorisant un diagnostic précoce et en améliorant l'espérance de vie;
- Favoriser un meilleur accès à des services de santé centrés sur le patient qui répondent aux besoins de santé publique et passer d'une approche hospitalière à une approche de proximité.



VUE D'ENSEMBLE

Durée: **Janv. 2023 – Dec. 2025**

Budget prévu: **4.6 Mio €**

Pays européens: **9**

Institutions: **16**

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