

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 PERSONNELS DE SANTÉ ET LES CHERCHEURS DEVRAIENT-ILS ÊTRE IMPLIQUÉS?

- Participer activement à la gestion des soins de santé et à la recherche dans le domaine des RTRS;
- Obtenir des informations importantes sur les caractéristiques spécifiques des RTRS et sur l'évolution de la maladie qui ne sont pas facilement accessibles aux équipes cliniques et aux chercheurs;
- Contribuer à l'élaboration de stratégies de soins de santé rentables qui optimisent les ressources pour les besoins essentiels;
- Obtenir un accès rapide aux recommandations pour un conseil éclairé, promouvoir des interventions précoces et améliorer les chances de guérison ainsi que la qualité de vie des patients.

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