

PROJETO NOVORON - Registo Oncológico Nacional

Categoria: Portugal + Social

Designação do projeto: PROJETO NOVORON - Registo Oncológico Nacional

Programa financiador: Compete 2020

Data de início: 30/06/2017

Data de fim: 13/01/2020

Valor financiado: € 312.167,62

Taxa de cofinanciamento: 85%

Beneficiário: Instituto Português de Oncologia de Lisboa, E.P.E

Localização: Grande Lisboa

Website:

Resumo do projeto: O projeto NOVORON assentou na necessidade de modernização da plataforma de registo oncológico de forma a obter uma resposta mais célere e adequada às exigências da comunidade do registo de cancro a nível nacional, cidadãos e entidades que intervêm no âmbito da saúde e da decisão política.

Liderado pelo Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (IPOL) em copromoção com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), este teve como finalidade o estudo, implementação e aplicação dos novos paradigmas de disponibilização e análise de dados, para perceção dos diferentes aspetos associados ao estudo do cancro e ao planeamento dos cuidados em oncologia.

Entre as principais ações do projeto, destacou-se a criação de um resumo do caso de tumor, acessível na Plataforma de Dados da Saúde (Registo Saúde Eletrónico-RSE) e no Processo Clínico do IPO Lisboa, permitindo uma visão integrada do histórico do doente; a construção de um sistema de monitorização dos rastreios oncológicos através do cruzamento de bases de dados, para garantir um acompanhamento mais eficaz e abrangente; a implementação de uma ferramenta de *Business Intelligence* (BI) para gerir indicadores de saúde para permitir a extração de dados de forma rápida e intuitiva. O desenvolvimento de um módulo de *e-learning*, dotando os profissionais da utilização eficiente do sistema, reduzindo a necessidade de formações presenciais.

A plataforma Registo Oncológico Nacional (RON) constitui um marco fundamental, integra dados de diversas entidades e permite o acompanhamento mais eficiente dos casos de cancro. Com previsão de registar mais de 40.000 novos casos/ano e gerir 280 variáveis/caso, o sistema promoveu uma otimização de recursos e um acesso mais eficaz à informação clínica e facilitou intercomunicação, garantindo dados atualizados e acessíveis em tempo real.

O RON transformou a forma como a informação oncológica é gerida, promovendo maior eficiência, transparência e qualidade na prestação dos cuidados.

Impactos e resultados do projeto: A Lei n.º 53/2017, de 14 de julho, estabeleceu o Regime Jurídico do RON, consolidando a obrigatoriedade da recolha, tratamento e análise de dados sobre o cancro em Portugal, garantindo conformidade com as normas de proteção de dados. A implementação do Projeto NOVORON como plataforma nacional de registo oncológico, garantiu a uniformização e fiabilidade dos dados, permitindo a sua utilização para fins clínicos, epidemiológicos e de investigação.

A operacionalização da interoperabilidade com os sistemas de saúde, como o RSE e os processos clínicos eletrónicos, reforçou a articulação entre unidades hospitalares, centros de investigação e entidades reguladoras. Adicionalmente, a integração de ferramentas analíticas avançadas de BI permitiu uma análise epidemiológica detalhada e em tempo real.

A inovação implementada pelo projeto foi incremental com a introdução de importantes mudanças na forma como os dados oncológicos são registados, tratados e disponibilizados a toda a população, de acordo com o respetivo perfil de acesso. A presente operação contribuiu para a disponibilização de serviços on-line a partir da plataforma reforçando os sistemas de informação específicos do setor da saúde.

Complementarmente, contribuiu para prossecução dos objetivos temáticos e prioridades de investimento associados ao Sistema de Apoio à Modernização Administrativa, em particular, através da “Melhoria” do acesso às Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), bem como a sua utilização e a sua qualidade, através do reforço destas aplicações na Administração Pública, aprendizagem, infoinclusão, cultura e saúde.

O projeto NOVORON permitiu o acesso a informação estratégica para decisões políticas e técnicas, e para a sensibilização pública sobre a doença.

O conhecimento e a investigação produzida utilizando a plataforma RON, é do domínio público, tendo o projeto promovido a sua extensa e rigorosa divulgação, bem como dos seus resultados em artigos científicos e em conferências da especialidade.

Características mais diferenciadoras e inovadoras do projeto: O Projeto NOVORON distingue-se pela abordagem inovadora na gestão integrada da informação oncológica, através da adoção de tecnologias avançadas e da sua capacidade de interoperabilidade entre sistemas de saúde. Uma das características mais diferenciadoras é a transformação numa plataforma nacional única, garantindo que todas as instituições reportam os casos de cancro de forma padronizada e estruturada, assegurando uma visão longitudinal do percurso clínico do doente, independentemente de onde foi observado.

O projeto produziu efeitos concretos na redefinição do modelo funcional e na forma como as partes interessadas cooperam e articulam em rede. Ao permitir a articulação de informação entre a plataforma

RON e as outras utilizadas na Saúde (institucionais e centrais), foi possível intensificar a utilização das TIC disponibilizando informação mais fácil a partir da internet. Esta assegura uma interoperabilidade robusta, baseada em padrões internacionais como o HL7.

A implementação de ferramentas de BI e *Big Data* permite a rápida disponibilização de informação clínica. O módulo de *e-learning* constitui outra inovação relevante, e garante a formação contínua dos profissionais e a sua adaptação a atualizações científicas e tecnológicas.

O projeto contemplou a execução de 7 atividades, totalmente concretizadas, com prestação de um serviço público de forma digital integrada de todos os sistemas envolventes com ganhos de eficácia e maior eficiência evidenciada em resultados.

Demonstração de como o projeto será sustentável para o futuro: A sustentabilidade do NOVORON assenta em quatro pilares fundamentais: estratégia de financiamento contínuo, escalabilidade tecnológica, impacto na eficiência dos serviços de saúde e compromisso com a inovação científica. No financiamento, o projeto beneficia de um modelo de apoio variado, incluindo fundos públicos nacionais e europeus, parcerias com instituições de investigação e colaboração com empresas tecnológicas do setor.

A integração na Lei n.º 53/2017 garante a continuidade da recolha e gestão de dados, tornando-se um serviço essencial do Serviço Nacional de Saúde, assegurando a sua manutenção a longo prazo. A escalabilidade tecnológica do RON garante a continuidade de expansão e atualização para responder a novas necessidades clínicas e avanços científicos. O uso de arquiteturas modulares e soluções *cloud* permite integrar novas funcionalidades sem comprometer a *performance* do sistema.

No que respeita a eficiência operacional, o projeto promove a redução de custos na gestão ao otimizar processos administrativos, minimizar redundâncias e permitir tomadas de decisão baseadas em evidência. A digitalização e automação de tarefas diminuem significativamente o tempo despendido na recolha e análise de dados.

O compromisso com a investigação científica assegura a longevidade do projeto. A disponibilização de dados para estudos e ensaios clínicos atrai o interesse de universidades, centros de investigação e indústria, incentivando novas fontes de financiamento e colaboração.

Intervenção ou envolvimento do público com o projeto: A melhoria/aumento das funcionalidades integrantes da plataforma RON permitiu um aumento de acessos/registos de casos em período homólogo, e todas as Instituições mantêm o Registo atualizado. Antes a demora entre o diagnóstico e o registo na plataforma chegava a ser de quatro anos e após a sua implementação passou para seis meses em 80% das Instituições, comprovando que a plataforma respondeu às necessidades do Registo, para a grande maioria das Instituições.

A extensão da plataforma de registo a nível nacional, obrigou a uma redução de atenção às instituições da região sul, mas as novas funcionalidades permitiram esclarecimentos autónomos por parte dos registadores dessas instituições e verificou-se que estas Instituições diminuíram, os contactos e os pedidos de formação e mantêm o registo com muito boa qualidade e atualizado.

Um dos principais objetivos do projeto foi tornar possível a disponibilização online ao cidadão da sua própria informação assumindo o papel central e ativo do mesmo na sua gestão.

A plataforma RON constituiu-se assim como uma ferramenta de trabalho para toda a comunidade do registo de cancro a nível nacional, e para todos os investigadores, epidemiologistas, médicos, outros profissionais, doentes, jornalistas, entidades que intervêm no âmbito da saúde e da decisão política, que necessitam de informação disponível, exata e atual de caracterização epidemiológica do cancro e indicadores de desempenho, resultados em saúde e avaliação das Tecnologias da Saúde.

Potencial de expansão do projeto: O projeto concorreu para o cumprimento da missão e atribuições do GHIPOFG e está alinhado com as prioridades do Ministério da Saúde em matéria de consolidação e integração da informação no contexto da Oncologia. Está, ainda, alinhado com as grandes opções do plano, nomeadamente, no contributo que deu à promoção de um Estado mais eficiente, mas também pelo apoio ao aumento da inovação e da capacidade de gestão, à transferência de conhecimento e à digitalização de processos que coloca ao dispor de empresas, investigadores e decisores políticos.

A plataforma foi concebida para se adaptar às diretivas europeias de interoperabilidade e proteção de dados, garantindo que continuará a ser um recurso estratégico na gestão oncológica nacional e internacional. O sistema implementado permite, pelas suas características, continuar a elevar o grau de integração com outras entidades públicas e privadas, mantendo a possibilidade de utilização desta plataforma para registo e controlo dos dados oncológicos nacionais e interoperável com os diferentes sistemas existentes.

A necessidade continua de atualizações dos sistemas informáticos pelas características inerentes aos novos conhecimentos clínicos e tecnologias em saúde promovem necessidade de evoluções contínuas que este projeto garantiu.