

GT-RarasNet

Desenvolvimento de aplicativo mobile para divulgação de informações sobre doenças raras

Equipe

Natan Monsores
Alexandre Sanches
Deric Lima
Henrique Farias
Ronnyery Barbosa
Lucas Avila

Parcerias

Ministério da Saúde
SGTES/MS
RNP
Orpha.Net
UnB



Site

<http://fs.unb.br/observatorio>

Contato

Natan Monsores: monsores@unb.br
Alexandre Sanches: asanches@unb.br

Descrição

A meta primária desse projeto é desenvolver um sistema de informação nacional sobre doenças raras, que mescle dados oficiais oriundos do DataSus, referências bibliográficas oriundas de repositórios tratados, protocolos clínicos aprovados para uso no Sistema Único de Saúde (SUS) e outras evidências selecionadas e tratadas pela equipe do Observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília (UnB), por meio de metodologias específicas e aplicáveis nos processos de cuidar e de gestão em saúde. Apesar de vicejarem algumas iniciativas internacionais no campo da informação e registro internacional de doenças raras, tais como a OrphaNet e o GRDR, com a publicação da Portaria MS 199, tornou-se urgente a criação de ferramentas para educação e promoção em saúde, bem como de apoio aos serviços de saúde no campo das doenças raras.

Desta forma, o RarasNet propõe uma iniciativa em *e-health* que oferta aos profissionais de saúde, pacientes e cuidadores informações sobre tais doenças, seus tratamentos, locais de atendimento, legislação e especialistas. Assim, o objetivo geral do projeto é o desenvolvimento de um aplicativo para dispositivos móveis com sistema operacional Android, em uma arquitetura cliente-servidor, vinculada

a uma plataforma integrada *mobile* ou *web* para veiculação de informações nacionais sobre doenças raras e para construção colaborativa de conhecimentos sobre cuidados e tratamentos dessas doenças.

O aplicativo se soma à iniciativa europeia da instituição parceira Orpha.Net e é desenvolvido pelo *Institut national de la santé et de la recherche médicale* (Inserm), na França, como forma de veicular as informações depositadas no OrphaData. Além dessa iniciativa, cabe salientar que há outros três repositórios interoperantes: (a) *International Rare Diseases Research Consortium* (IRDiRC); (b) o *RD-Connect*; e, (c) o *NIH/NCATS Global Rare Diseases Patient Registry Data Repository/GRDR*.

A proposta do GT é integrar um sistema brasileiro nessas plataformas, que constituem um projeto global de infraestrutura que liga bases de dados, registros de pacientes, dados de biobancos, bases de bioinformática clínica e dados de projetos genoma, bem como informações sobre protocolos clínicos, ensaios clínicos e locais de pesquisa e tratamento.



REDE RARAS

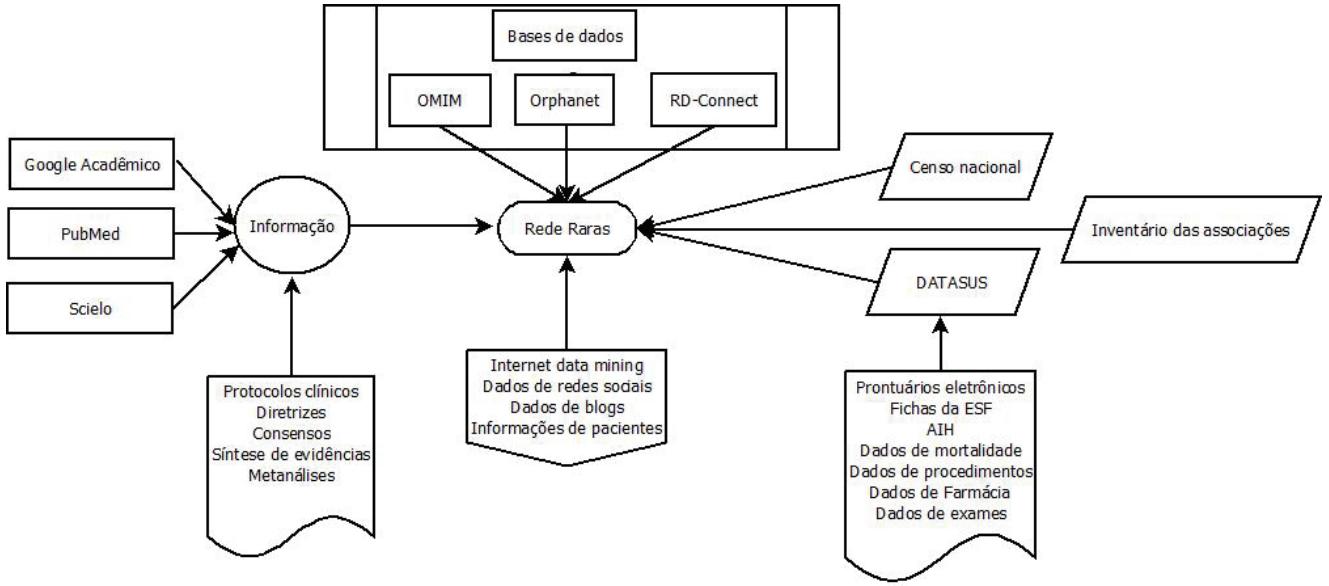


Figura 1: Visão geral da arquitetura do aplicativo RarasNet.

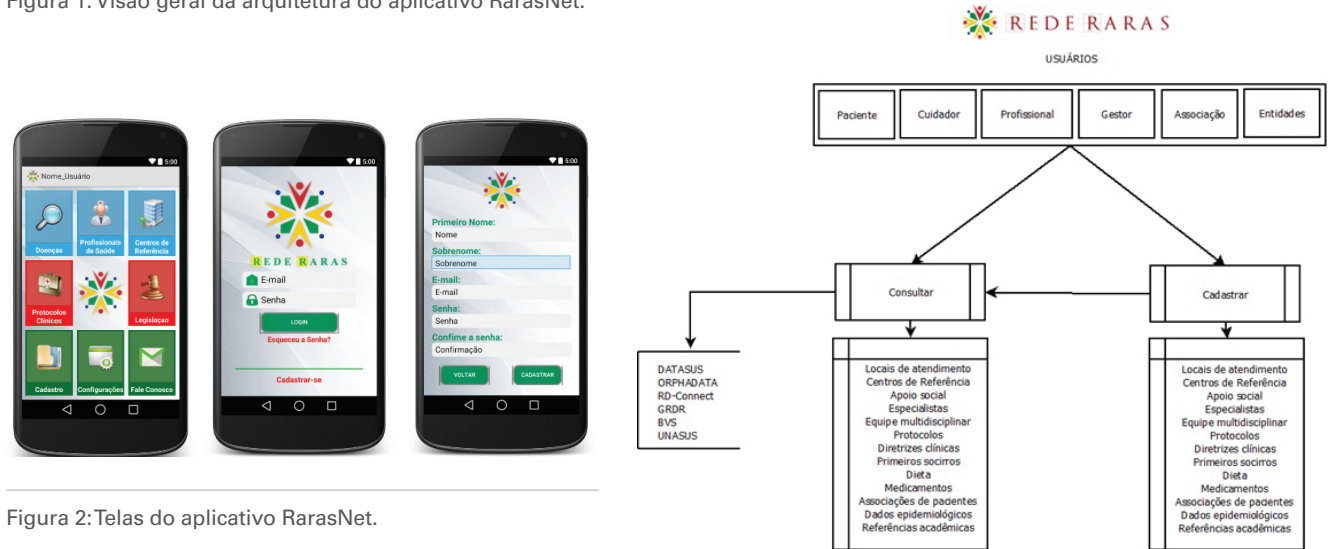


Figura 2: Telas do aplicativo RarasNet.

Figura 3: Visão geral de usuários, processos e bases de dados do aplicativo RarasNet.

