

Nasceu o Hoope, a plataforma digital inovadora que agrega Associações de Doentes ^[1]

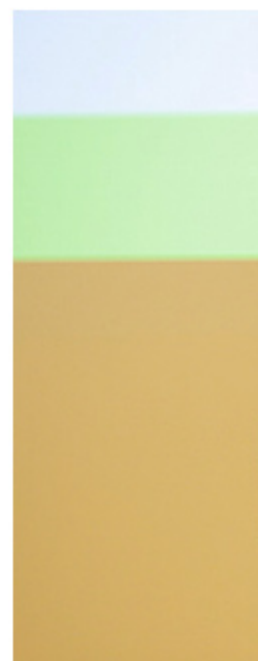
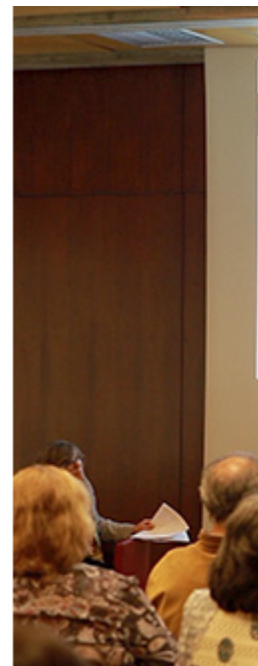
Esperança ^[2]

Video of Hoope - O portal agregador de associações de doentes

Hoope é um portal digital inovador que ajuda os doentes a encontrar o caminho para a sua Associação através da pesquisa simplificada, por necessidade ou critério mais relevante: Associação, doença, localização, serviços ou outra. Acessível em www.hoope.pt ^[3], a plataforma nasceu da vontade conjunta de 28 associações, com o objetivo de aproximar e desburocratizar o acesso de doentes e cuidadores às Associações de Doentes e aos serviços por elas prestados, bem como a informação sobre direitos e apoios ao seu dispor.

A iniciativa nasceu no âmbito do European Patients Innovation Summit, promovido pela Novartis em 2017 e que reuniu 130 associações de doentes de toda a Europa – 28 das quais em Portugal – num debate que visou encontrar soluções para o problema de saber como fortalecer a voz dos doentes no ecossistema da saúde, capacitando-os através das potencialidades do mundo digital. A ideia, trabalhada durante a sessão pelas Associações de Doentes portuguesas e, vencedora este desafio europeu, consistia na criação de um diretório que centralizasse toda a informação sobre Associações de Doentes e navegação no sistema de saúde: estava assim criada a génese do Hoope.

A plataforma foi apresentada publicamente no dia 30 de Abril, na Fundação Calouste Gulbenkian, numa sessão onde se debateu a forma como este projeto se apresenta à sociedade portuguesa, as mais-valias que representa para os doentes, cuidadores e familiares – mas também para os profissionais de saúde no acompanhamento dos seus utentes – e as sinergias de colaboração na abordagem e gestão do doente.



Para a Novartis, esta iniciativa é representativa da importância que as associações de doentes têm para quem as procura no momento de um diagnóstico, muitas vezes, assustador. Com uma pesquisa facilitada e toda a informação útil a um clique de distância, a plataforma Hoope pretende devolver a confiança, o positivismo e a calma necessários aos doentes, seus familiares e cuidadores, em momentos difíceis. O desafio, aceite quase pela totalidade das associações de doentes portuguesas, nasceu da vontade de criar mais proximidade com os doentes, prestando-lhes o apoio adequado ao longo do seu percurso, defendendo os seus interesses e informando-os sobre todos os seus direitos.



Se conseguirmos, com esta plataforma, conceder uma ferramenta adicional aos profissionais de saúde que possa ser disponibilizada aos doentes e ajudá-los nesta facilitação do acesso, penso que estamos a concretizar o nosso sonho, a nossa missão e a dar um passo muito ambicioso. No fundo, estamos também, a sublinhar aquele que é o nosso compromisso com a sociedade, ao irmos além

das associações de doentes com que normalmente trabalhamos nas nossas áreas terapêuticas e ao fazermos um serviço público mais abrangente e aberto a todas as Associações de Doentes que queiram juntar-se a esta plataforma.

Cristina Campos, Presidente do Grupo Novartis Portugal

Este projeto, pioneiro em Portugal, foi desenvolvido com foco na capacitação dos doentes no processo de escolha individual, uma vez que, além de encontrar a sua Associação de Doentes, os utilizadores têm acesso a informação disponibilizada pelo Sistema Nacional de Saúde sobre os seus direitos e os apoios ao seu dispor. Para os doentes e famílias, as Associações de Doentes são uma importante fonte de informação e apoio, desde o recém-diagnóstico ao dia-a-dia com a patologia. No âmbito do Sistema de Saúde, são os representantes dos doentes na discussão e definição de políticas públicas.

As associações de doentes têm um papel fulcral de colaboração para o desenvolvimento de um sistema de saúde mais centrado nos doentes. Têm uma missão fundamental na defesa dos doentes que representam, numa determinada patologia, mas têm também batalhas comuns.

Elsa Frazão Mateus, porta-voz Hoope

O Hoope nasceu da necessidade sentida por todos de haver uma maior divulgação e aproximação das associações e sobretudo do reconhecimento de que as Associações têm um papel fundamental de apoio a todas as vertentes de uma determinada doença.

Maria do Rosário Zincke, porta-voz Hoope

Na reunião onde a ideia para o Hoope nasceu foi interessante verificar que a maior parte das Associações sente ainda falta do reconhecimento por parte dos profissionais de saúde da importância do nosso papel, não só de apoio ao doente e à família, mas também na sociedade enquanto representantes de quem é impactado por uma determinada patologia.

Tamara Milagre, da Associação Evita

É nosso objetivo também que este portal possa ser usado por profissionais de saúde, recomendando-o aos seus doentes e reconhecendo assim que as Associações têm um papel relevante e complementar aos apoios médicos e terapêuticos que são da sua responsabilidade.

Alexandre Guedes da Silva, da Associação SPEM

A plataforma arranca com informação sobre as 28 associações fundadoras. No entanto, o objetivo é atingir a cobertura nacional: todas as Associações de Doentes em Portugal, legalmente constituídas e em funcionamento, são elegíveis para fazer parte do Hoope, sem custos associados, sendo apenas necessário expressar essa vontade e fornecer a informação necessária para a formalização das candidaturas às quais está, inclusivamente,

reservada uma secção própria no portal, em www.hoope.pt [3].

Respondendo ao apelo criado com o lançamento deste portal, já cerca de 11 novas associações de doentes se juntaram às 28 fundadoras, acreditando-se que muito em breve, se cumprirá o desígnio de ter todas as AD portuguesas agregadas no Hoope.

Source URL: <https://www.novartis.pt/stories/esperanca/nasceu-o-hoope-plataforma-digital-inovadora-que-agrega-associacoes-de-doentes>

Links

[1] <https://www.novartis.pt/stories/esperanca/nasceu-o-hoope-plataforma-digital-inovadora-que-agrega-associacoes-de-doentes>

[2] <https://www.novartis.pt/atualidade/esperanca>

[3] <http://www.hoope.pt>