

9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products (ECRD)

EC Digital Single Market Strategy

12th May 2018 | Vienna

Henrique Martins | President of the Board
Shared Services of Ministry of Health - PT



SPMS^{EPE}

Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

ENESIS 2020 – National Strategy for Health Information Ecosystem 2020

Strategic Principles and Objectives:

- ✓ ...principle of **transparency and open data**, proactive management of the value of health data, and promotion of a new knowledge-based knowledge economy;
- ✓ ...principle of **centrality in the citizen**;
- ✓ ...principle of **data portability** (...) adoption of the **Mobile Health** / mHealth concept;
- ✓ Promotion of **interoperability** (...)
- ✓ Adoption of a **comprehensive governance model** (...)

Council of Ministers Resolution n.º 62/2016

7 reasons to speed up Digital Transformation



It is possible to radically **change** the way of doing medicine / health



This **change** will occur whether we like it or not, but this inevitability is not equal to passivity or lack of ability to give it a certain meaning (**Transformation**)



If it is possible to give "meaning" to the DT, then there is room for "agency" action, ie the **Leaders have to know** what they **want for the Digital Transformation** of Health



If we want to lead the DT we have to **know the purpose we intend to:** Transform to “what”. Without knowing this, we may know how to use the digital tools, but we do not know the " what for"

7 reasons to speed up Digital Transformation



What is the **intent** to be Digital Transformed?

a. something that you want and plan to do; an aim

In: Cambridge Dictionary Online



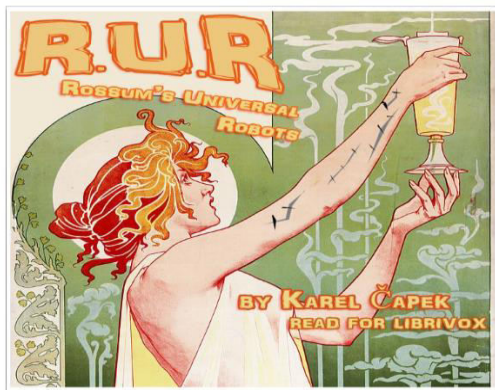
7 reasons to speed up Digital Transformation

06

Open data, big data, Artificial Intelligence ,
Increased Intelligence (**Hybrid Human-Machine**)

07

ALIFE - Artificial Life comes in whether we want to use or not
health/medicine to make "Robots" more human , or simply
"robotize" medicine and health without influencing that path;



Rossumovi Univerzální Roboti -
1920 Karel Capek, Robot / Robota
(Robota, which, in his language
and in other Slavic languages, can
mean work performed
compulsorily, or slave)



7 reasons to accept and lead Digital Transformation



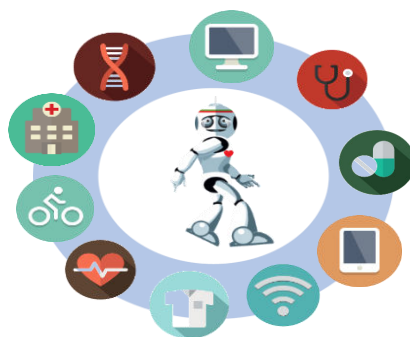
Change Information Support
(From paper to digital)



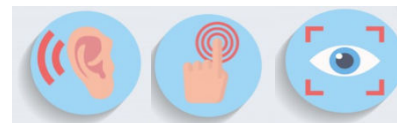
Change Attention focus
(From computer to interlocutor)



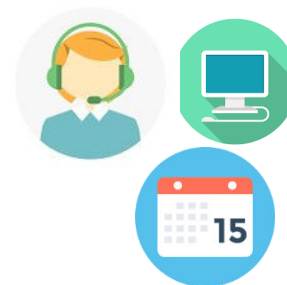
Change operations
(from physical encounter to therapeutic)



Change for eCitizen
Change communication:
Marketing/Digital communication



Change the interface
(Voice, Sound, image, processed with AI)



Change the administrative support/contact
(queue/physical appointment – SNS24, ChatBots, Intelligent Appointment (A.I.))



Change supplier
(competitively chosen and in a transparent way)



Citizen Portal



Portal do Cidadão

www.sns.gov.pt/cidadao

> 1 825 011 eCitizens



Dados Pessoais



Resumo Saúde



Planos de Cuidados



SIGA e RSP



NOVO

Serviços



Benefícios SNS

Interaction
between
Profissionais
and Citizens



- Plano Individual de Cuidados
- Questionário de Saúde
- Calculadora de Risco
- Medições
- Boletim Infantil e Juvenil
- Boletim de Vacinas

Resumo dos meus planos

Mostrar 10 registros

Filtrar

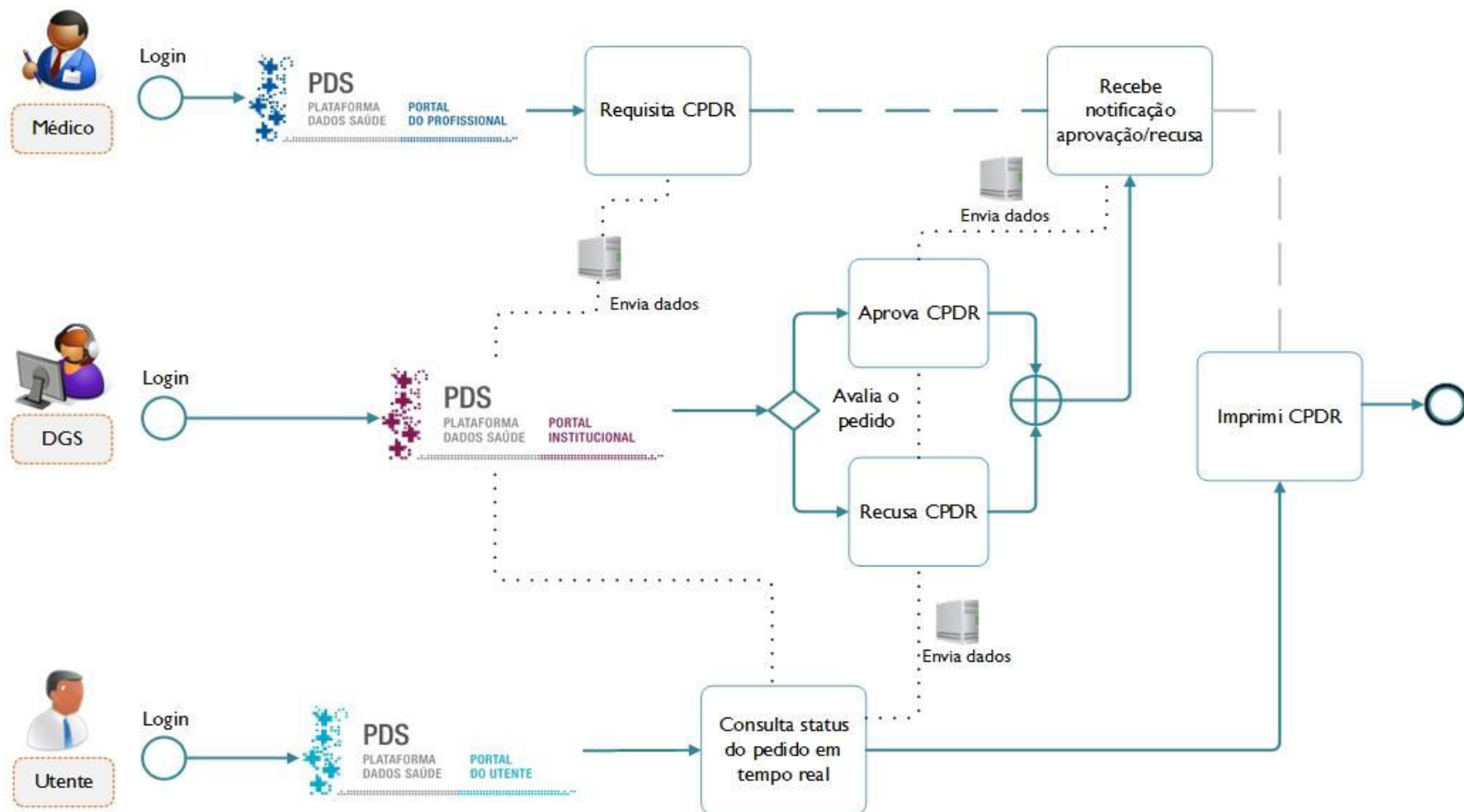
PLANO	INÍCIO	FIM	ESTADO	FICHA	PONTUAÇÃO
Antecipatórios Cessação Tabágica	21-09-2017	21-10-2017	Concluído Automaticamente	Ver	Não foi atribuída pontuação final
Antecipatórios Quedas	21-09-2017	21-10-2017	Concluído Automaticamente	Ver	Não foi atribuída pontuação final
Antecipatórios Quedas	21-09-2017	21-10-2017	Concluído Automaticamente	Ver	Não foi atribuída pontuação final
Doença Diabetes	09-03-2018	09-04-2018	Ativo	Ver	2
Excessos Terapêutica	13-09-2017	13-10-2017	Concluído Automaticamente	Ver	Não foi atribuída pontuação final
Saúde Vida Ativa Alimentação	16-01-2018	16-02-2018	Concluído	Ver	4
Saúde Vida Ativa Alimentação	22-02-2018	11-03-2018	Ativo	Ver	2
Saúde Vida Ativa Exercício Físico	09-02-2018	21-02-2018	Finalizado	Ver	2
Saúde Vida Ativa Exercício Físico	09-02-2018	21-02-2018	Finalizado	Ver	2

Avaliação de Risco da Diabetes Tipo 2

Baixo	16 603
Ligeiro	11 129
Moderado	6 001
Alto	4 669
Muito Alto	4 654

TOTAL: 43 056

Rare Diseases





Rare Diseases



pp-dev.pds.min-saude.pt/profissional/Timeline

CRONOGRAMA MAPA PORTAL DO UTENTE DGS RCU ECRANÇAMENTO LIVE! VACINAS MEDICO TESTE (99999)

PDS PLATAFORMA DADOS SAÚDE PORTAL DO UTENTE (Óbito) Maria Virginia 393460032 | RNU | Te

Cirurgia Segura

Doenças raras

Mut. Gen. Fem.

NOC's

Não foi possível carregar os seguintes tipos de contactos:

Cirurgia Ambulatório Consulta Hospital de dia Internam

CRONOGRAMA MAPA PORTAL DO UTENTE DGS RCU ECRANÇAMENTO LIVE! VACINAS MEDICO TESTE (99999)

PDS PLATAFORMA DADOS SAÚDE PORTAL DO UTENTE (Óbito) Maria Virginia Cardoso Terras Oliveira, Feminino, 11-12-1976 (39 anos) 393460032 | RNU | Testamento Vital

DGS > DOENÇAS RARAS

Não existe cartão de doenças raras para o utente em contexto

REQUISITAR NOVO CARTÃO

DGS > DOENÇAS RARAS > NOVA REQUISIÇÃO

Doenças

Não existem doenças seleccionadas

Adicionar doença rara

Observações

DGS > DOENÇAS RARAS > NOVA REQUISIÇÃO

Doenças

NOME

Deficiência de 3-hidroxiacil-CoA desidrogenase de cadeias longas

Adicionar doença rara

seleccionada

Diseases

Mostrar 10 registros

Filtrar

DOENÇA RARA	ORPHA	CID-10	
Deficiência de 3-hidroxiacil-CoA desidrogenase de cadeias longas	5	E71.3	Adicionar
3-metilcrotonilglicidina	6	E71.1	Adicionar
Síndrome 3C	7	Q87.8	Adicionar
Síndrome 47.XYY	8	Q98.5	Adicionar
Síndrome 48.XXXX			
Síndrome 48.XXYY			
Síndrome 49.XXXXX			
Deficiência de 6-piruvil-tetrahydropterina sintase			

CÓDIGO ORPHA ORPHANET

5 mais info remove

orphanet

Idiomas: FR | EN | ES | DE | IT | PT | NL

Não há nenhuma doença que seja tão rara que não mereça atenção

Inserm

O portal para as doenças raras e os medicamentos órfãos

Doenças raras Medicamentos órfãos Centros especializados e redes Testes de diagnóstico Projetos e ensaios Associações de doentes Profissionais e instituições Outras informações

Pesquisa Pesquisa por áreas clínicas Classificações Genes Enciclopédia para doentes Enciclopédia para profissionais Orientações de emergência

Início > Doenças raras > Pesquisa

Selecionar idioma

Tecnologia de Google Tradutor

PESQUISA SIMPLES

Nome da doença
Nome ou símbolo do gene
OMIM
CID-10
Número Orpha

OK

OUTRAS OPÇÕES DE PROCURA

> Lista de doenças por ordem alfabética

Deficiência de 3-hidroxiacil-CoA desidrogenase de cadeias longas

ORPHA5	CID-10	OMIM	UMLS	MeSH	MeDRA
Síndromo(s): Deficiência de LCHAD	E71.3	609218	LSJ		
LCHAD, deficiência de		609218			
Prevalência: Desconhecido					
Hereditariedade: Autossómica recessiva					
Idade de início: Infância Neonatal					

Orphanet



MyNHS Apps



MySNS
159 421
Downloads*



MySNS
Tempos
52 923
Downloads*



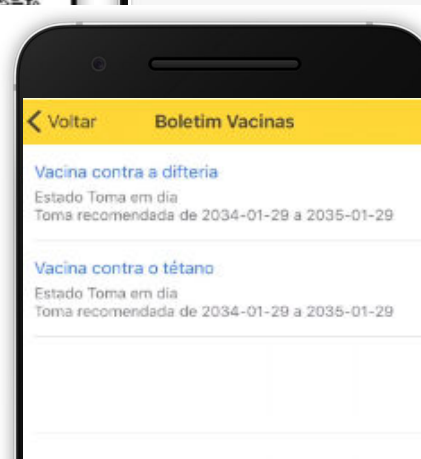
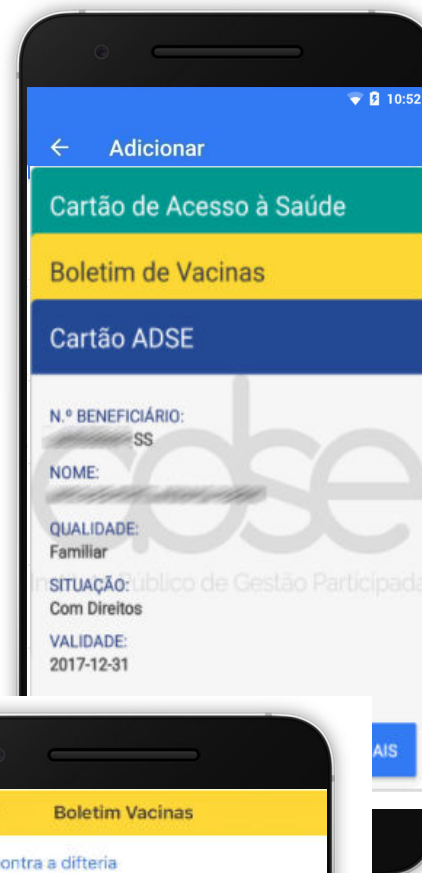
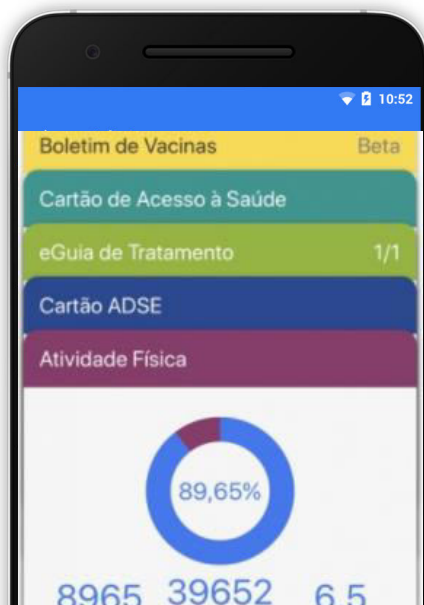
MySNS
Carteira
151 427
Downloads*

*Data until 05.05



MySNS Wallet - Citizen information organized by cards

- eHealth Card
- Treatment Guide
- ADSE Card
- eVital will
- Vaccines
- Physical Activity



Oncology Registry - RON



<http://ron.min-saude.pt/pt>

9310 Number of New Patients

7021 Total number of hits

29047 Number of new registrations

11478 Number of new cases

9508 Number of new cases concerning new patients

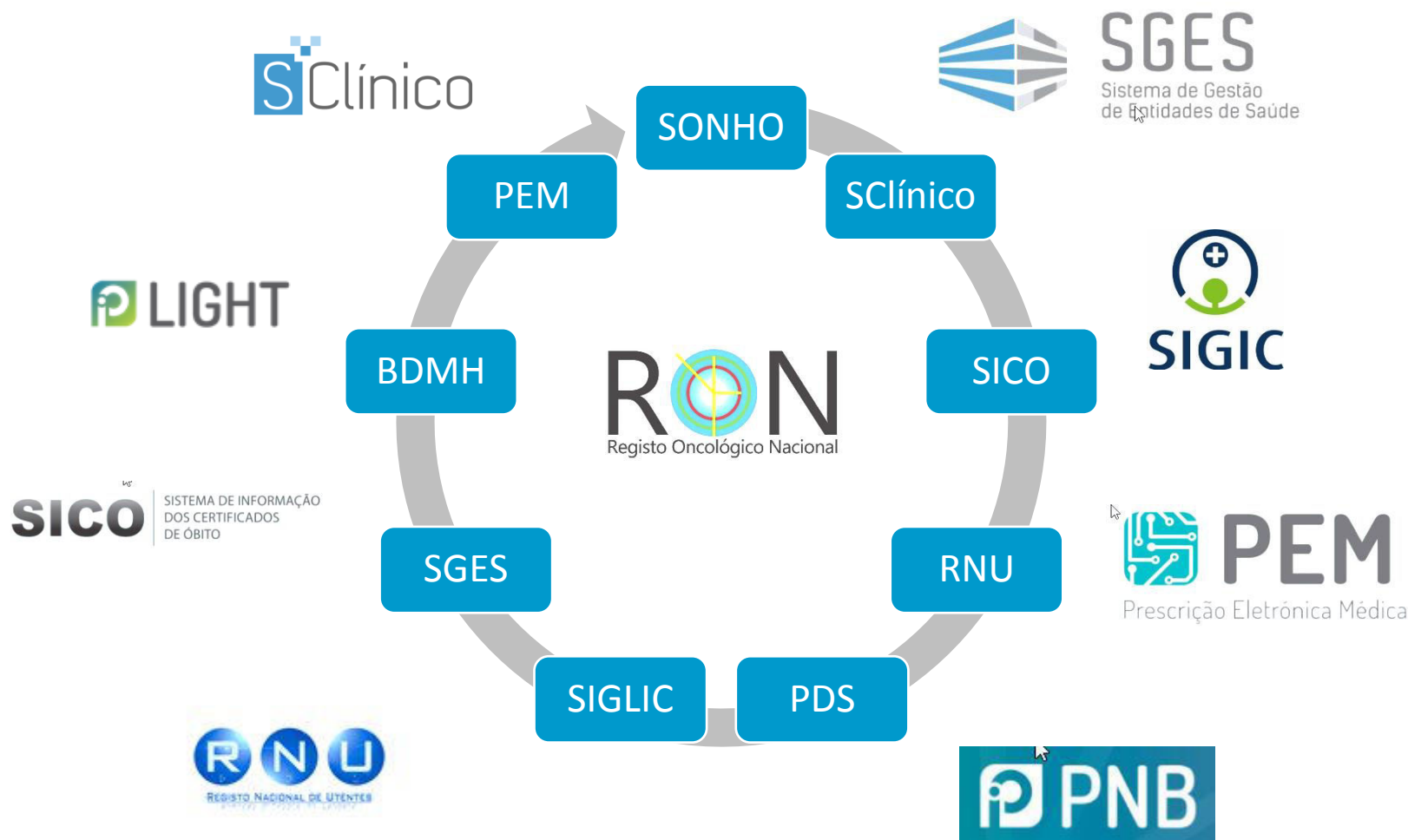
+ 50 Institutions **already register in RON** all over the country

Total Users ± 140





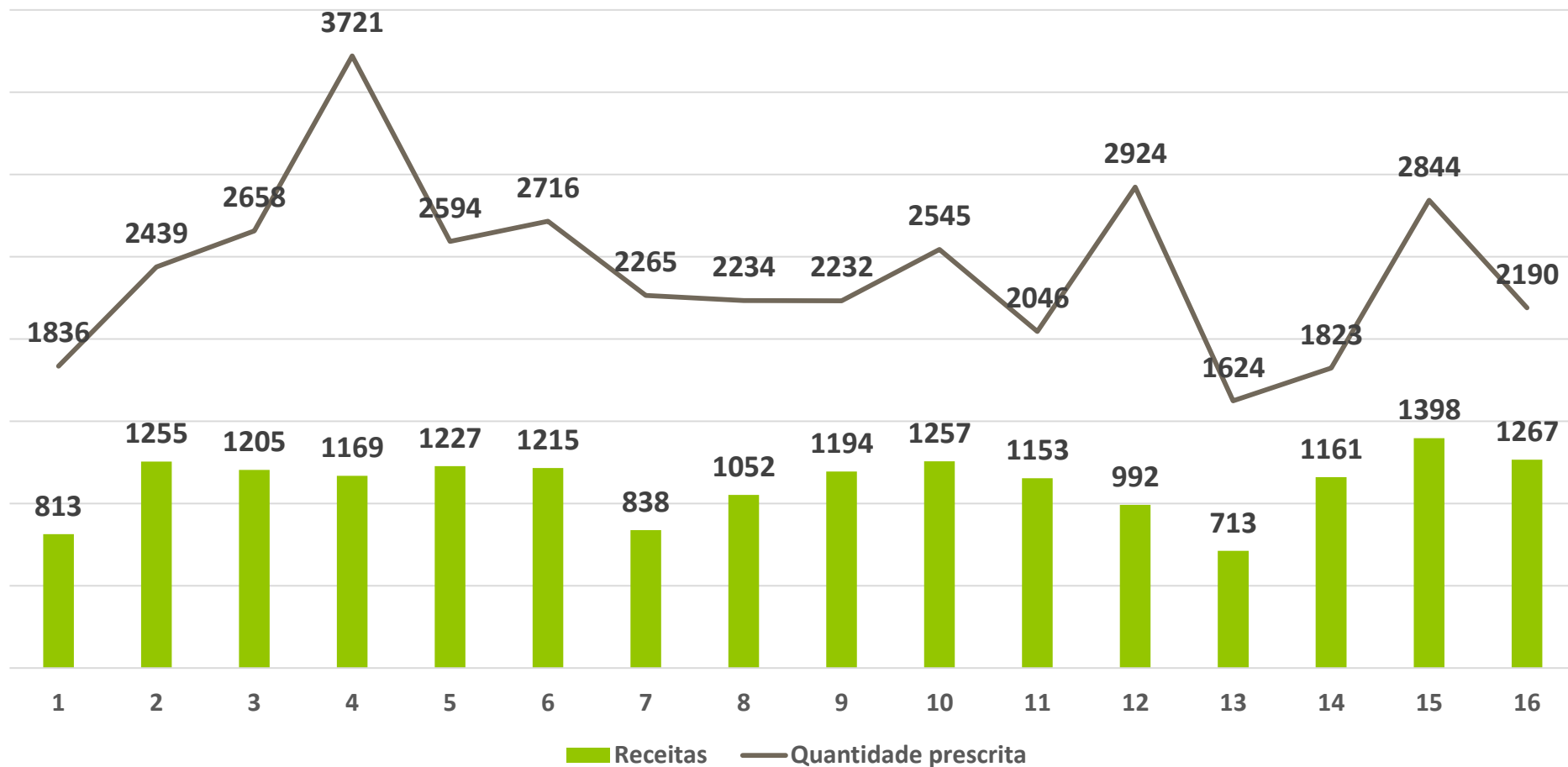
Oncology Registry - RON – Interability





Biologic Drugs Prescription

Prescrição de Medicamentos Biológicos - Weekly

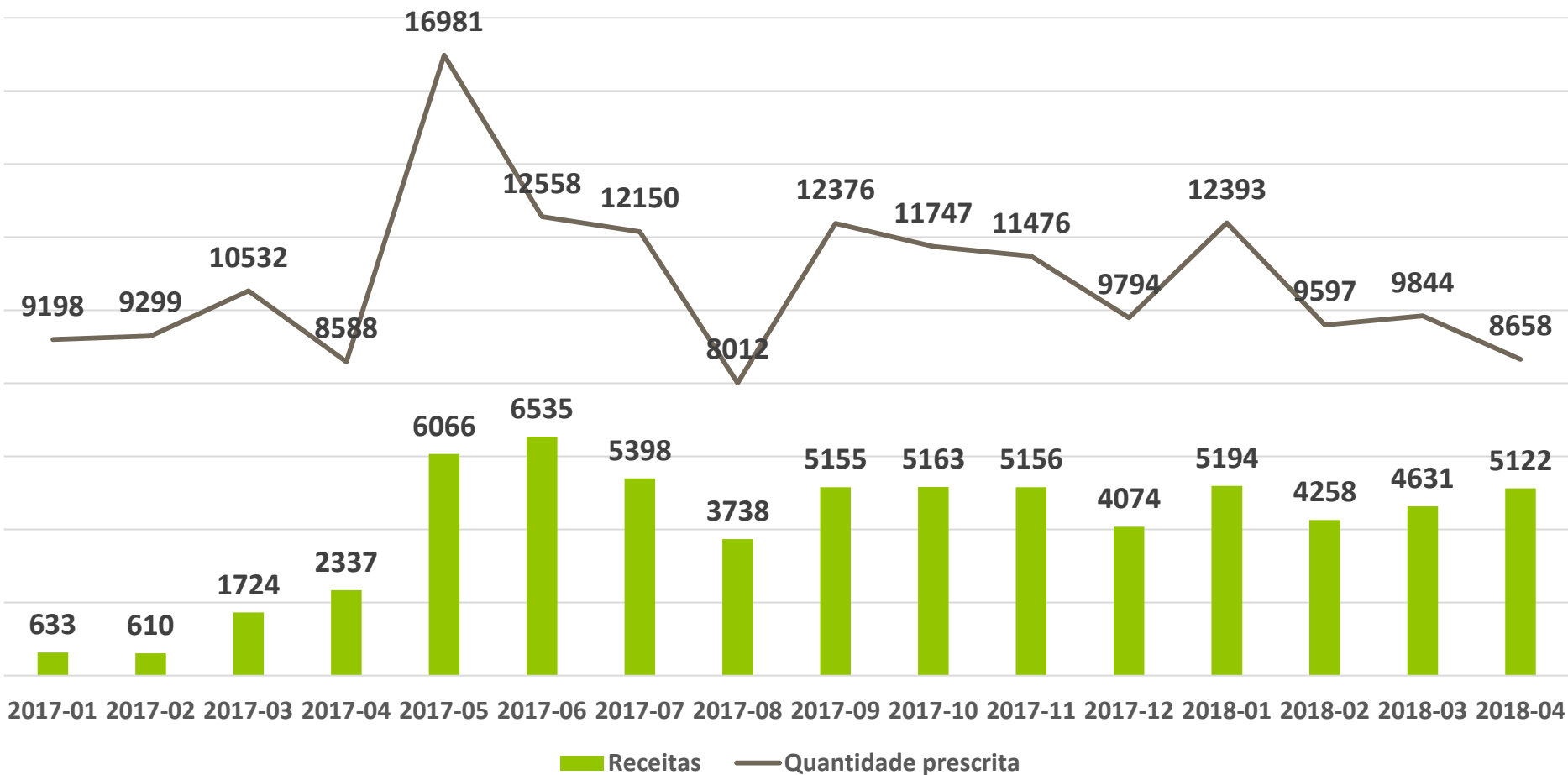


*Since 01.01.2018



Biologic Drugs Prescription

Prescrição de Medicamentos Biológicos – Monthly





More Sharing, Better Health!



SPMS_{EPE}
Serviços Partilhados do Ministério da Saúde