



# Qualidade de vida relacionada com a saúde nas Displasias Ósseas em Portugal

Apresentação de projeto

29 Junho 2019

= E X I G O

# Sobre nós

**= EXIGO**

A Exigo Consultores é um empresa de consultoria para o sector da saúde, em actividade desde 2001

# Sobre nós

**= EXIGO**

Sistema de gestão e organização certificado de acordo com a **ISO 9001:2015**

## Multivalência de áreas de prestação de serviços

- Estudos de epidemiologia
- *Outcomes research*
- Economia da Saúde
- Acesso ao mercado farmacêutico
- Modelação matemática e estatística
- *Market intelligence*

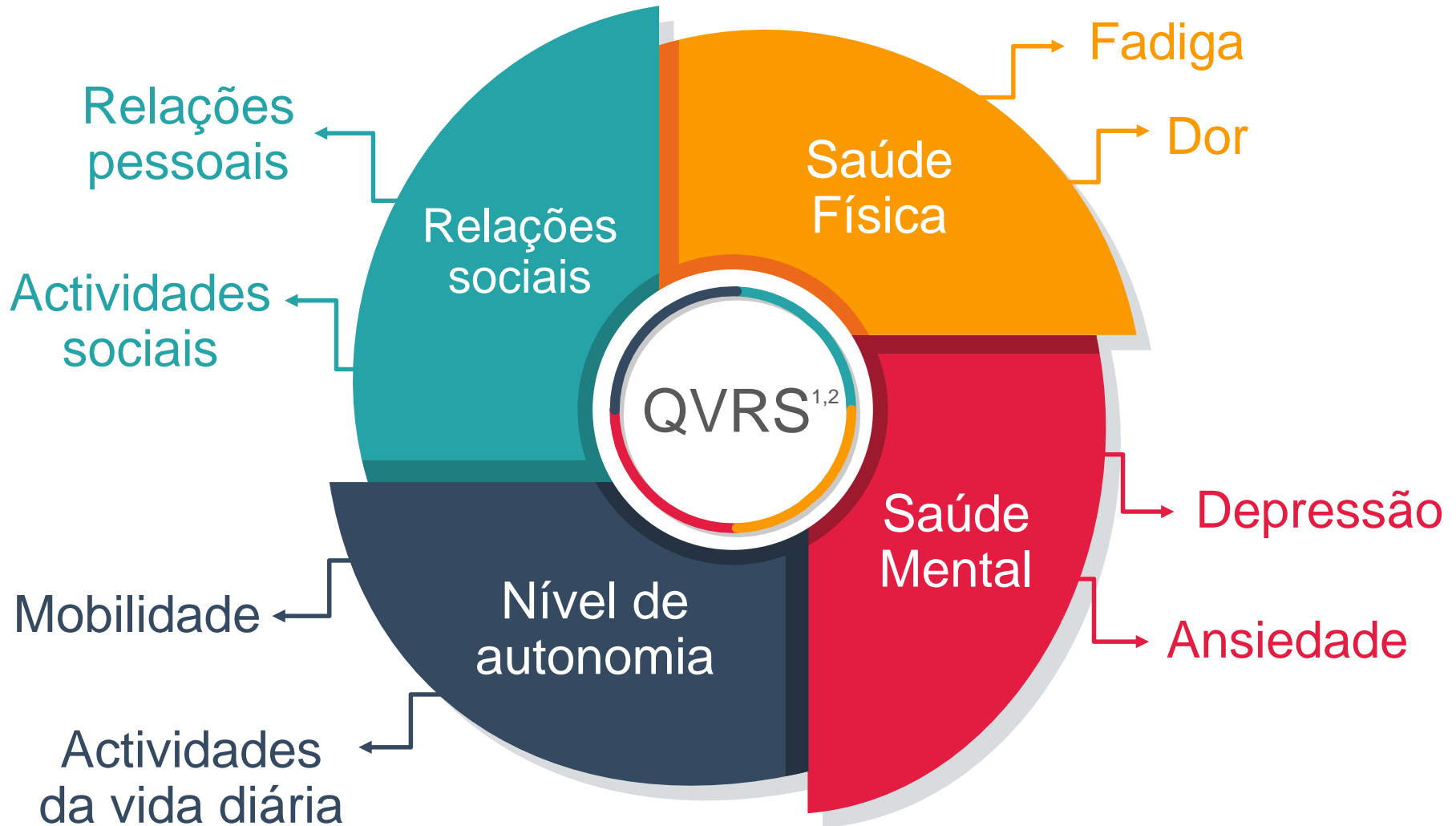
# Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

- O que é a QVRS?

Conceito multidimensional que reflete a visão de cada pessoa sobre a sua qualidade de vida em função do seu estado de saúde<sup>1,2</sup>

1- EUPATI. *Measuring Health-related quality of life (HRQoL)*. Available from: <https://www.eupati.eu/health-technology-assessment/measuring-health-related-quality-life-hrqol/>; 2- World Health Organization (WHO). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Available from: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.

# Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)



# Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

- **Porquê avaliar a QVRS?**

A avaliação da QVRS é muito valiosa, pois permite:

- avaliar o impacto da doença;
- monitorizar a evolução da doença e do estado de saúde;
- avaliar os resultados do tratamento;
- identificar as necessidades de saúde.

# Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

- **Como é avaliada a QVRS?**

A qualidade de vida é medida através de questionários:

- Genéricos;
- Específicos de determinada condição ou doença<sup>1</sup>.

Os questionários específicos são particularmente relevantes, porque são construídos de forma a medir o impacto de uma doença em particular na qualidade de vida do doente, no seu contexto sociocultural.

1- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care.* 1989 Mar;27(3 Suppl):S217-32. Review.

# Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

- **Porque avaliar a QVRS nas pessoas com displasias ósseas?**

As displasias ósseas estão associadas a um elevado impacto clínico, emocional e social na qualidade de vida das pessoas com displasia e das suas famílias.

No entanto, a QVRS dos doentes com displasias ósseas permanece pouco estudada, **em particular em Portugal.**



# Qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

Os questionários disponíveis à data, avaliam a QVRS em displasias específicas e não se encontram validados para utilização na população geral com displasias ósseas

- *Achondroplasia Personal Life Experience Scale (APLES)*
  - População – pessoas com **acondroplasia**
- *Osteogenesis Imperfecta Quality of Life (OIQoL)*
  - População - pessoas com **osteogénese imperfeita**

# QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL



# QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NAS DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL

Promotor:



Apoio:



= E X I G O

Projeto cofinanciado pelo  
Programa de Financiamento  
a Projetos pelo INR, I. P.



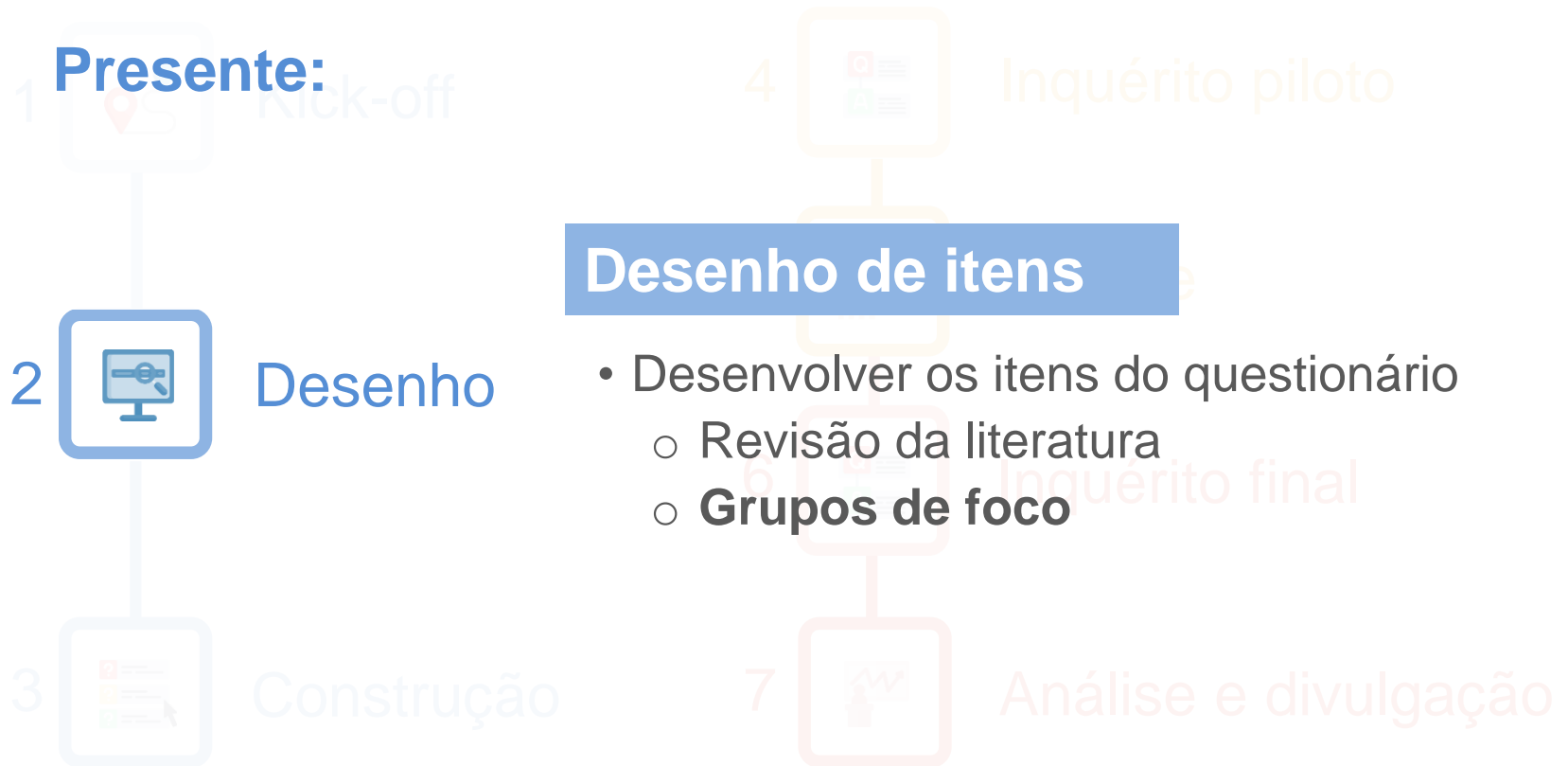
# Objectivos

- 1. Desenvolver e validar um questionário para avaliação da QVRS em doentes com displasias ósseas em Portugal**
- 2. Avaliação da QVRS de doentes com displasias ósseas em Portugal, através da aplicação do questionário**

# Etapas do Projeto



# Etapas do Projeto



# Etapas do Projeto



**A colaboração das pessoas com displasias e seus cuidadores é essencial para o sucesso do projeto !**

# Participação

- **Porque devo participar?**

O resultado final deste projeto permitirá:

- avaliar a QVRS das pessoas com displasias ósseas em Portugal;
- divulgar os resultados e estruturar medidas centradas nas necessidades das pessoas com displasias ósseas;
- sensibilizar a sociedade sobre o impacto destas condições genéticas raras.



## PARTICIPE NESTA INICIATIVA !

- Se for portador de uma displasia óssea ou o seu cuidador e estiver interessado(a):
  - Preencha o formulário em anexo ao *flyer* distribuído nas pastas do Encontro Nacional e entregue-o à ANDO ou à APOI
  - Contacte diretamente a ANDO ou a APOI

**Associação Nacional de  
Displasias Ósseas - ANDO Portugal**  
andoportugal.org  
info@andoportugal.org

**Associação Portuguesa de  
Osteogénese Imperfeita - APOI**  
apoi.pt  
geral@apoi.pt



**Obrigado pela vossa presença**

**= E X I G O**