

## SAÚDE

## Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde

## Despacho n.º 5135/2021

*Sumário:* Cria e determina a composição de uma comissão à qual compete a definição de *roadmap* para o planeamento e implementação da Estratégia Nacional para a Medicina Genómica, que apoiará a contribuição de Portugal na iniciativa 1+MG.

O Programa do XXII Governo Constitucional estabelece como uma das suas prioridades a saúde digital, com conseqüente influência na transformação digital rápida e sustentável do Serviço Nacional de Saúde. O Governo da República Portuguesa assinou, em abril de 2018, a declaração «Towards access to at least 1 million sequenced genomes (1+MG) in the European Union by 2022», no âmbito da European Union's Digital Day 2018 Conference.

A iniciativa 1+MG visa essencialmente fomentar a partilha de dados genómicos e de saúde das populações, de forma a melhorar o diagnóstico, a terapêutica e a prevenção de patologias com contribuição genética significativa, como o cancro, as doenças raras, as doenças cardiovasculares ou as doenças do cérebro. O conhecimento gerado criará oportunidades para estimular a investigação e inovação na área da saúde e para melhorar os cuidados em áreas chave da saúde, através da implementação da medicina personalizada como abordagem médica do futuro.

Ao participar nesta iniciativa, Portugal assumiu o compromisso de colaborar no estabelecimento de uma estrutura de partilha de dados genómicos e de saúde da população europeia, e de contribuir para a meta de informação genómica e de saúde de 1 milhão de cidadãos europeus em 2022.

Desde 2018, o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I. P. (INSA), tem coordenado, em representação do Ministério da Saúde, a participação de Portugal neste processo, contribuindo ativamente para a preparação do *roadmap* da iniciativa 1+MG e organizando um grupo de trabalho nacional que envolve múltiplas instituições de relevância para o projeto. Em outubro de 2020, por solicitação da Comissão Europeia, foram nomeados dois representantes de Portugal na iniciativa, um pela área da saúde e um pela área da ciência.

A iniciativa 1+MG representa uma oportunidade para o desenvolvimento e implementação da Estratégia Nacional para a Medicina Genómica (PT\_MedGen), a qual permitirá um avanço significativo na adoção de abordagens de medicina personalizada, a par com o desenvolvimento global da medicina nesta área. Neste contexto, a estratégia PT\_MedGen promoverá, ainda, a competitividade e a internacionalização, permitindo a criação de conhecimento e valor significativos na área da saúde.

Assim, ao abrigo do disposto na alínea f) do n.º 1 e do n.º 4 do Despacho n.º 11199/2020, de 6 de novembro, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 222, de 13 de novembro de 2020, determina-se o seguinte:

1 — A criação de uma comissão à qual compete a definição de um *roadmap* para o planeamento e implementação da Estratégia Nacional para a Medicina Genómica, que apoiará a contribuição de Portugal na iniciativa 1+MG, identificando as suas etapas, atividades, calendarização e necessidades de investimento e posterior acompanhamento do processo.

2 — O *roadmap* referido no número anterior deve descrever o conjunto de objetivos específicos, etapas, atividades, metas a atingir, prazos, resultados esperados para cada etapa e necessidades de investimento para a implementação da Estratégia Nacional para a Medicina Genómica que suporte a contribuição de Portugal na iniciativa 1+MG. O *roadmap* deverá ser apresentado ao meu Gabinete, no prazo de 5 meses a contar da publicação do presente despacho.

3 — A comissão é constituída por Fernando José Ramos Lopes de Almeida, presidente do conselho diretivo do INSA, que preside, e pelos seguintes membros, responsáveis pela organização e coordenação de grupos de trabalho (GT):

i) Astrid Moura Vicente, investigadora e coordenadora do Departamento de Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças Não-Transmissíveis do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge,

e representante de Portugal na iniciativa 1+MG pela área da saúde, que coordena a comissão, e responsável pelo GT Doenças Complexas;

ii) Patrícia Ramalheite Mendes da Silva Calado, vogal da direção da AICIB — Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica, representante de Portugal na iniciativa 1+MG pela área da ciência, que coordena a comissão, e responsável pelo GT Comunicação;

iii) Manuel António da Silva Santos, professor associado da Universidade de Aveiro, coordenador do Consórcio Genoma PT, responsável pelo GT Boas Práticas de Sequenciação;

iv) Ana Sofia Carvalho, professora associada da Universidade Católica do Porto, responsável pelo GT Questões Éticas, Legais e Sociais;

v) Cátia Sousa Pinto, médica especialista de saúde pública nos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E. P. E., responsável pelo GT Dados de Saúde;

vi) Mário Jorge Gaspar Silva, professor catedrático do Instituto Superior Técnico, responsável pelo GT Interoperabilidade de Partilha de Dados;

vii) Mónica Duarte Correia de Oliveira, professora catedrática do Instituto Superior Técnico, responsável pelo GT Economia da Saúde;

viii) Joana Maria Lencastre Serpa de Castor Feijó, diretora de Desenvolvimento de Negócio do Health Cluster Portugal, responsável pelo GT Indústria e Setor Privado;

ix) Laura Ferreira Teixeira Vilarinho, investigadora auxiliar do INSA, I. P., coordenadora do Programa Nacional de Rastreio Neonatal, responsável pelo GT Doenças Raras;

x) Carla Isabel Gonçalves de Oliveira, professora associada da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, responsável pelo GT Cancro.

4 — Integra, ainda, a comissão, a título consultivo, um representante das seguintes entidades:

i) Administração Central do Sistema de Saúde, I. P.;

ii) Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I. P. (INFARMED);

iii) Direção-Geral da Saúde;

iv) Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E. P. E.;

v) Fundação para a Ciência e a Tecnologia;

vi) Comissão Nacional de Proteção de Dados.

5 — O presidente da comissão constitui os GT identificados no n.º 3, formados por peritos dos vários setores e instituições relevantes para o projeto 1+MG, que se articulam com os restantes grupos de trabalho estabelecidos a nível europeu.

6 — Sem prejuízo do disposto no n.º 4, a comissão pode ainda proceder à consulta de outras entidades ou de peritos de reconhecido mérito cujo contributo seja considerado relevante para a prossecução dos trabalhos.

7 — As reuniões serão preferencialmente realizadas através de meios telemáticos, sendo a partilha de informação e documentação entre os membros do grupo de trabalho efetuada por iguais meios.

8 — A participação no grupo de trabalho não confere o direito a qualquer prestação, independentemente da respetiva natureza, designadamente a título de remuneração, abono, compensação, subsídio, senhas de presença ou ajudas de custo.

9 — O INSA assegura o apoio logístico e administrativo necessário ao desenvolvimento das atividades da comissão, bem como disponibiliza toda a informação pertinente.

10 — O mandato da comissão é de três anos, renovável, apresentando no final, ao meu Gabinete, um relatório sobre a atividade desenvolvida.

11 — O presente despacho produz efeitos no dia seguinte ao da sua publicação.

13 de maio de 2021. — O Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, *António Lacerda Sales*.

314241503