

05

DEFI NEWS

DEFI

NEWSLETTER VERSÃO INTEGRAL EM PORTUGUÊS E INGLÊS
NEWSLETTER FULL VERSION IN PORTUGUESE AND ENGLISH



Luísa Lobato
Nefrologista
Diretora do DEFI

Bem-vindos à edição de outono da DEFI NEWS

Welcome to the autumn edition of DEFI NEWS

Um dos objetivos do DEFI é comunicar o conhecimento científico construído no CHP e as diferentes tendências na investigação clínica institucional.

Nesta newsletter, disponibilizamos ligações para o entendimento da rede em epilepsias raras e para a progressão curricular na investigação académica através do Programa Harvard-Portugal.

Damos ainda a conhecer uma abordagem para reconstruir a saúde na amiloidose hereditária através de um trabalho de doutoramento dedicado às dinâmicas familiares e psicopatologia.

Novamente, o DEFI traz a público os cuidados clínicos baseados em equipas multidisciplinares do CHP, desta vez através da experiência no tratamento do cancro retal.

Não esquecendo a missão do DEFI na área do património hospitalar, e em pleno Ano Europeu do Património Cultural, associamo-nos às Jornadas Europeias do Património em setembro de 2018. Transferimos alento à passada ciência.

A DEFI NEWS continuará a divulgar mais temas sobre as Redes Europeias e Centros de Referência Nacionais no CHP. Este tipo de estrutura representa progresso e inovação no tratamento.

Esteja atento às nossas próximas edições!

One of the DEFI's goals is to communicate the CHP scientific knowledge and different trends in Institutional clinical research.

In this newsletter, we provide links to understand the network in rare epilepsies and the CV progression of academic research through Harvard-Portugal Program.

We also show an approach to rebuild health in hereditary amyloidosis through a PhD dedicated to family dynamics and psychopathology.

Again, DEFI brings to public fostering multidisciplinary teams-based clinical care, this time through the treatment expertise of rectal cancer at CHP.

Regarding the mission of DEFI in the area of hospital heritage and in the middle of the European Year of Cultural Heritage, we joined the European Heritage Days in September 2018. We transfer our energy to the past science.

DEFI NEWS will continue to disclose more topics concerning European Networks and National Reference Centres at CHP. These kind of organizations represent more breakthroughs in science and innovative therapies.

Look out for our next editions!

INVESTIGAÇÃO CLÍNICA CLINICAL RESEARCH

Programa Harvard-Portugal: Formação em investigação clínica *Harvard-Portugal Program: Training in clinical research*



Emídio Vale Fernandes
Especialista em
Ginecologia/Obstetrícia

Sempre foi meu desígnio poder aliar à actividade assistencial a possibilidade de investigação de problemas clinicamente relevantes na minha área de intervenção específica. Durante a licenciatura em Medicina, no ICBAS, e o Internato Médico de Ginecologia/Obstetrícia, no Hospital de Braga, integrei algumas equipas de investigação que me permitiram cooperar com projectos científicos de qualidade. Em Fevereiro de 2017, regressei, por vontade própria, ao Centro Hospitalar do Porto (CHP), como médico especialista, após concurso público. Estou integrado no Centro de Procriação Medicamente Assistida do Centro Materno Infantil do Norte (CMIN), onde desenvolvo actividade clínica no âmbito da Medicina da Reprodução. Sou membro do Endocrine, Cardiovascular & Metabolic Research Group da Unidade Multidisciplinar de Investigação Biomédica (UMIB). Tem sido uma experiência bastante enriquecedora pertencer a estes dois grupos de excelência, centros de referência nacionais, que têm contribuído para o sucesso da minha frequência no Programa Harvard-Portugal de formação em investigação clínica – Portugal Clinical Scholars Research Training (PTCSRT) Program. Presentemente no seu sétimo ano, o PTCSRT é um programa certificado com a duração de dois anos, projectado para fornecer treino aprofundado para o desenvolvimento de competências em investigação clínica, totalmente apoiado pelo Governo Português através da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT). Recomendo a frequência do Programa a todos os médicos interessados no desenvolvimento de perguntas de investigação detalhadas e viáveis, cuja implementação carece, obrigatoriamente, de bases sólidas e formação especializada. O nome Harvard Medical School é uma garantia de qualidade!

O Dr. Emídio Vale Fernandes é Assistente Hospitalar de Ginecologia/Obstetrícia e desenvolve a sua atividade clínica no Centro de Procriação Medicamente Assistida, Serviço de Ginecologia do Centro Materno-Infantil do Norte Dr. Albino Aroso. É investigador da UMIB/ICBAS e Fellow do European Board and College of Obstetrics and Gynaecology.

Dr. Emídio Vale Fernandes is Assistant of Gynaecology/Obstetrics and develops his clinical activity at the Centre for Medically Assisted Procreation of the Department of Gynaecology, Centro Materno-Infantil do Norte Dr. Albino Aroso. He is researcher at UMIB/ICBAS and Fellow of the European Board and College of Obstetrics and Gynaecology.

It has always been my intention to be able to combine with the clinical activity the possibility of investigating clinically relevant problems in my specific area of intervention. During the medical degree at ICBAS and the Medical Internship of Gynaecology & Obstetrics at the Hospital de Braga, I integrated some research teams that allowed me to cooperate with quality scientific projects. In February 2017, I returned, by my own, to the Centro Hospitalar do Porto (CHP), as a consultant, after public examination. I am part of the Center for Reproductive Medicine of the Centro Materno Infantil do Norte (CMIN), where I develop clinical activity in the field of infertility. I am a member of the Endocrine, Cardiovascular & Metabolic Research Group of the Multidisciplinary Biomedical Research Unit (UMIB). It has been a very enriching experience to belong to these two groups of excellence, national reference centers, which have contributed to the success of my attendance at the Harvard-Portugal Clinical Research Training Program - Portugal Clinical Scholars Research Training (PTCSRT) Program. Presently in its 7th year, the PTCSRT is a two-year certificate program designed to provide in-depth training for the development of skills in clinical research, fully supported by the Portuguese Government through the Foundation for Science and Technology (FCT). I recommend the frequency of the Program to all physicians interested in the development of detailed and feasible research questions, whose implementation necessarily requires a solid basis and specialized training. The Harvard Medical School name is an assurance of quality!

<https://postgraduateeducation.hms.harvard.edu/certificate-programs/custom-programs/portugal-clinical-scholars-research-training>

DOUTORAMENTOS

PHD'S

Dinâmicas Familiares, Psicopatologia e Vinculação em Doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar

Family Dynamics, Psychopathology and Vinculation in Patients with Familial Amyloidotic Polyneuropathy

A polineuropatia amiloidótica familiar relacionada com a transtirretina (PAF-TTR) ou amiloidose ATTR devida à variante Val30Met, é uma amiloidose sistémica, hereditária, de início tardio. É uma doença rara que embora exista em todo o mundo, tem focos de maior prevalência no noroeste de Portugal na Suécia e no Japão. É uma doença crónica com expressão clínica variável, dominada por uma neuropatia sensitivo-motora e autonómica.

As características devastadoras da doença, a sua natureza hereditária (autossómica dominante) e o seu início tardio impõem uma sobrecarga psicológica nos doentes e famílias afetadas.

Os objetivos desta tese dizem respeito às implicações psicopatológicas que a doença poderá ter sobre os doentes e portadores assintomáticos: estudar acontecimentos de vida decorrentes da doença, avaliar dimensões psicopatológicas, perceber de que modo os acontecimentos de vida influenciam as alterações psicopatológicas, compreender como a vinculação do adulto se estruturava nestas famílias e qual a sua relação com acontecimentos de vida e a psicopatologia; analisar a dinâmica familiar percecionada pelos doentes, portadores e seus cônjuges; comparar as características e funcionalidade destas famílias com doentes com esclerose múltipla, doença crónica, neurodegenerativa, não hereditária.

Concluimos que esta é uma população mais vulnerável ao *distress* psicológico, em que as alterações psiquiátricas, nomeadamente a depressão e outros sintomas psicopatológicos podem estar presentes. A doença implica ao longo da vida vários fatores de sobrecarga psicológica e de organização emocional com impacto nos portadores e nas famílias. O apoio psicológico, individual e familiar é necessário e deve ser incluído nas equipas multidisciplinares.

ATTR amyloidosis V30M or transthyretin-related polyneuropathy (TTR-FAP) is a hereditary, late-onset, systemic amyloidosis. It is a rare disease; although existing all over the world, it has clusters of higher prevalence in the northwest of Portugal, Sweden and Japan. It is a chronic disease, with variable clinical expression dominated by a sensory-motor and autonomic neuropathy.

Its devastating features, adult-onset and hereditary (autosomal dominant) nature impose a psychological burden on patients and their families. Members of these families live throughout their existence, questions of uncertainty about their carrier status, clinical diagnosis, reproductive choices and fate of close relatives.

The goals of this thesis were related to the psychopathological implications this disease may have on patients and presymptomatic carriers and their families: to study life events arising from the disease, evaluate psychopathological dimensions, understand how life-events influence psychopathological alterations, understand how adult attachment structures in these families and what is the relationship of life events with psychopathology; and to compare them with patients with multiple sclerosis (MS), also a chronic, neurodegenerative, but not hereditary disease.

We concluded that these patients and families are more vulnerable to psychological distress, in which psychiatric changes, namely depression and other psychopathological symptoms, may be present. The disease brings about several factors of psychological overload and of emotional organization with impact in patients and in their families, throughout their lives. Psychological, individual and family support is very much needed and should be included in multidisciplinary care teams.



Alice Lopes
Psiquiatra

A Prof.^a Doutora Alice Lopes é Assistente Graduada Sénior de Psiquiatria. Diretora do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do CHP, é Professora Catedrática Convidada no ICBAS, UP. Doutorou-se em Ciências Médicas no ICBAS, UP, em julho de 2018 sob a orientação da Prof.^a Doutora Paula Freitas.

Professor Alice Lopes is Senior Consultant of Psychiatry. She is Director of the Department of Psychiatry and Mental Health of CHP and Invited Full Professor at ICBAS, UP, in July 2018. She obtained the PhD in Medical Sciences at ICBAS, UP, under the supervision of Professor Paula Freitas.

REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA

EUROPEAN REFERENCE NETWORK

Epilepsias (EpiCARE)

Epilepsies (EpiCARE)



António Martins da Silva
Neurologista

A epilepsia afeta cerca de 6 milhões de pessoas na Europa. As terapêuticas antiepilépticas tradicionais tratam entre 60% e 70% das pessoas afetadas, que passam a permanecer livres de crises. Para os doentes que sofrem de epilepsia refratária, a perspectiva clínica não é favorável.

O grupo EpiCARE, tem como coordenadora Prof.^a J Helen Cross, do Great Ormond Street Hospital para Crianças (GOSH), Londres. Foi reconhecido como uma Rede Europeia de

Referência (ERN) em epilepsias raras e complexas, em resposta a um apelo da UE que encerrou em Junho de 2016.

Através de uma rede que se baseia em Centros com especialização no diagnóstico de causas raras e potencialmente tratáveis de epilepsia, com a utilização de avançadas tecnologias, metodologias de investigação e abordagem diagnóstica comum, com o esforço colaborativo na recolha de informação e desenvolvimento de normas para diagnóstico e tratamento de epilepsias raras e complexas será possível atingir os objetivos a que a rede se propôs.

A recolha de informação comum por registos de etiologias específicas aumentará a experiência e a base de conhecimento, permitindo uma abordagem ideal dessas entidades.

A participação de membros da rede na discussão virtual, utilizando uma plataforma de Tecnologias de Informação (TI) existente, e a integração do conhecimento em programas de ensino, também possibilitará melhorar o diagnóstico de indivíduos com epilepsia oriundos quer de estados membros ou não-membros da UE. Isso é especificamente relevante para se reduzir o défice de conhecimento sobre epilepsias raras em pacientes adultos.

A rede (EpiCARE) visa:

- Fornecer total acesso e condições de avaliação pré-cirúrgica e cirurgia de epilepsia;
- Melhorar o diagnóstico de causas raras das epilepsias;
- Melhorar a identificação de doentes com causas raras, tratáveis, das epilepsias;
- Facilitar o acesso a cuidados especializados para causas raras; e
- Promover investigações sobre tratamentos causais inovadores em epilepsias raras e complexas.

A EpiCARE também continuará a aumentar a consciencialização e a acessibilidade da cirurgia de epilepsia para indivíduos cuidadosamente selecionados pela manutenção de uma rede nuclear. Como exemplo damos o projeto E-pilepsy (com o qual o Centro de Referência de Epilepsia Refratária do Centro Hospitalar do Porto coopera) que já provou a capacidade de se construir uma rede piloto, sustentável, usando ferramentas eletrónicas e discussões em equipa multidisciplinar. Esta abordagem continuará na rede EpiCARE, esperando-se assim aumentar o número de doentes livres de crises, nos próximos cinco anos.

.....

Epilepsy affects at least 6 million people in Europe. Traditional antiepileptic therapies help between 60% and 70% of those affected to remain seizure free. For patients suffering from refractory epilepsy, the clinical outlook is poor.

The EpiCARE group, with coordinator Prof J Helen Cross, Great Ormond Street Hospital for Children (GOSH) - London, has been recognised as a European Reference Network (ERN) on rare and complex epilepsies, in response to a call from the EU, which closed in June 2016.

By networking centres with expertise in diagnosis of rare and potentially treatable causes of epilepsies, and the use of highly technological investigative tools and diagnostic investigation, a collaborative effort will be made at collecting and developing guidelines for diagnosis and treatment of rare and complex epilepsies within the first three years of the EpiCARE network.

Collecting common outcomes through registries of specific diseases will enhance both experience and knowledge base as to optimal management in these rare conditions.

The participation of network members in virtual discussion utilising an existing IT platform, and the integration of

expertise in teaching programmes, will also enhance the likely diagnosis of individuals in EU member and non-member states. This is specifically relevant to reducing the gap of knowledge on rare epilepsies in adult patients.

The network (EpiCARE) aims:

- To deliver full access and utilisation of pre-surgical evaluation and epilepsy surgery;
- To increase diagnosis of rare causes of the epilepsies;
- To enhance identification of patients with treatable rare causes of the epilepsies;
- To increase access to specialised care for rare causes; and
- To foster research on innovative causal treatments in rare and complex epilepsies.

EpiCARE will also continue to increase awareness and accessibility of epilepsy surgery for carefully selected individuals through a continuation of the core network, the successful pilot ERN E-epilepsy. E-epilepsy (a European Network in which Unidade Epilepsia/Centro Hospitalar Porto/ Portugal was partner) has proven the ability to build a sustainable pilot network using e-tools and multidisciplinary team discussions. This will continue through the EpiCARE network, increasing the number of resultant seizure free patients in the next five years.

European Centres on EpiCARE network/Centros Europeus na Rede EpiCARE:

1. Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK
2. University College London Hospitals, UK
3. Queen Elizabeth University Hospitals Campus, Glasgow, UK
4. Oxford University Hospitals, UK
5. University Hospital Gasthuisberg KU, Leuven, Belgium
6. Motol University Hospital, Czech Republic
7. St Anne's University Hospital, Czech Republic
8. Kuopio University Hospital KUH, Finland
9. CHRU Lille Epilepsy Unit, France
10. GHE-HCL (Hospices Civils de Lyon), France
11. Hôpital Enfant Malade, Necker, Paris, France
12. Dept of Epileptology, University Hospital Bonn, Germany
13. Epilepsy Center, University Hospital Freiburg, Germany
14. RCCS Inst of Neurological Sciences of Bologna (INSB), Italy
15. Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino, Pavia, Italy
16. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Rome, Italy
17. Azienda Ospedaliero-Universitaria A. Meyer, UO Neurologia Pediatrica, Florence, Italy
18. Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milan, Italy
19. The Children's Memorial Health Institute, Warsaw, Poland
20. Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal
21. Centro de Referência de Epilepsias Refractárias, Hosp de Santa Maria, Lisbon, Portugal
22. Centro de Referência de Epilepsia Refratária - Centro Hospitalar do Porto, Porto, Portugal
23. Alexandru Obregia Clinical Hospital, Bucharest, Romania
24. Hospital Sant Joan de Deu Hospital Clinic, Barcelona, Spain
25. Hospital de Mar-Pare de Salut Mar, Spain
26. Hospital Universitario y Politecnico La Fe, Valencia, Spain
27. Sahlgrenska University Hospital, Gothenburg, Sweden
28. University Medical Center Utrecht (Brain Center Rudolf Magnus), The Netherlands

O Prof. Doutor António Martins da Silva é Assistente Graduado Sénior de Neurofisiologia. No CHP foi Diretor do Serviço de Neurofisiologia, Diretor do Departamento de Doenças Neurológicas e Diretor Clínico. Professor Catedrático Convidado do ICBAS, UP. Investigador integrado na UMIB/ICBAS, deu um contributo fundamental para a inclusão do CHP na rede EpiCARE.

Professor António Martins da Silva is Senior Consultant of Neurophysiology. At CHP he Director of the Department of Neurophysiology, Director of the Department of Neurological Diseases and Clinical Director of the Board. He was full Professor at ICBAS, UP. Now, he is an integrated researcher at UMIB/ICBAS and gave a fundamental contribution for the inclusion of CHP in the EpiCARE network.

CENTROS DE REFERÊNCIA NACIONAIS NATIONAL REFERENCE CENTERS

Área de Oncologia de Adultos - Cancro do Reto *Area of Adults Oncology - Rectal Cancer*



Marisa Santos
Cirurgia Geral

O Centro de Referência – Cancro do Reto do Centro Hospitalar do Porto (CHP) foi reconhecido pelo Ministério da Saúde a 11 de março de 2016.

É constituído por uma Equipa Multidisciplinar que trabalha sob a coordenação da Prof. Doutora Marisa Santos.

Utilizando e otimizando os recursos humanos e materiais disponíveis, o Centro de Referência – Cancro do Reto, integra profissionais de diversas especialidades, nomeadamente Cirurgia Geral, Oncologia, Radioterapia, Gastroenterologia, Radiologia, Anatomia Patológica, Anestesiologia e Nutrição, para além de várias áreas de apoio. Todos são fundamentais na abordagem multidisciplinar do doente com cancro do reto.

A filosofia que preside ao fundamento do Centro de Referência – Cancro do Reto baseia-se na colaboração, harmonia e conjugação de esforços entre todos os profissionais das várias áreas e serviços de forma a proporcionarem ao doente e à Instituição um serviço de excelência sustentado no tempo e com objetivos e projetos definidos para o futuro. Pretende-se desta forma, o envolvimento de todos os elementos aproveitando a sua larga experiência numa tarefa comum de enriquecimento técnico e científico numa área tão exigente como é a terapêutica do cancro do reto.

O Centro de Referência – Cancro do Reto do CHP, cuja organização e gestão estão centrados no doente cirúrgico, garante uma assistência médica integrada, em estreita articulação com os diversos serviços, unidades e especialidades, privilegiando a excelência dos cuidados de saúde a prestar, o ensino e a formação contínua dos seus profissionais e o desenvolvimento da investigação na área da terapêutica oncológica do Cancro do Reto.

A Prof.^a Doutora Marisa Santos é Assistente Graduada de Cirurgia do Serviço de Cirurgia Geral do CHP. Professora Associada Convidada do ICBAS, UP, e investigadora principal da Equipa do CHP Grupo de Estudo das Complicações em Pós-operatório de Cirurgia Colorretal, assume a coordenação do Centro de Referência em Cancro do Reto.

Professor Marisa Santos is Consultant of Surgery at the Department of General Surgery of CHP. She is Invited Associate Professor at ICBAS, UP and principal investigator of CHP Research Team Postoperative Complications of Colorectal Surgery Study Group.

The Reference Center - Rectal Cancer of Centro Hospitalar do Porto (CHP) was recognized by the Health Ministry on March 11, 2016.

It is made up of a Multidisciplinary Team that work under the coordination of Professor Marisa Santos.

Utilizing and optimizing the available human and material resources, the Reference Center – Rectal Cancer, integrates professionals of several specialties, namely General Surgery, Oncology, Radiation Oncology, Gastroenterology, Radiology, Pathological Anatomy, Anesthesiology and Nutrition, as well as several support areas. All are fundamental in the multidisciplinary approach of the patient with rectal cancer. The philosophy that presides over the foundation of the Reference Center is based on collaboration, harmony and joint efforts between all professionals in the various areas and services in order to provide the patient and the Institution with a service of excellence sustained over time and with objectives and projects defined for the future. The aim is to involve all the elements by taking advantage of their experience in a common task of technical and scientific enrichment in one area as demanding as the treatment of rectal cancer.

The Center of Reference – Rectal Cancer of CHP, whose organization and management are centered on the surgical patient, ensures an integrated medical assistance, in close articulation with the different services, units and specialties, privileging the excellence of the health care to be provided, teaching and the continuous training of its professionals and the development of research in the area of rectal cancer therapy.

NOTÍCIAS

NEWS

Nos primeiros 9 meses deste ano, foram avaliados no DEFI 86 projetos de investigação académicos. Destacamos 14 novos projetos de teses de Doutoramento e 49 propostas de teses do Mestrado Integrado de Medicina do ICBAS.

In the first 9 months of this year, 86 academic research projects were evaluated at DEFI. We highlight 14 new PhD thesis projects and 49 thesis proposals from the ICBAS Integrated Master's Degree in Medicine.

As Jornadas Europeias do Património 2018, subordinadas ao tema “Partilhar Memórias” decorreram entre 28 e 30 de setembro e contaram com a participação de mais de 50 países. O Museu do CHP integrou o programa de comemorações, com a realização de visitas guiadas à Botica de traça oitocentista do Hospital de Santo António.

The European Heritage Days 2018, under the subject “Sharing Memories” took place between September 28 and 30 and were attended by more than 50 countries. The CHP Museum integrated the celebrations program, with guided visits to the nineteenth-century Pharmacy of Hospital de Santo António.

II Congresso Nacional de Estomatologia

A segunda edição deste Congresso decorreu a 28 e 29 de setembro no Centro Hospitalar do Porto e foi organizada pela AMEP – Associação dos Médicos Estomatologistas Portugueses. O Presidente do congresso, Dr. Rui Moreira, especialista de Estomatologia no CHP, contou com o suporte técnico do DEFI na organização.

II National Congress of Stomatology

The second edition of this Congress was held on September 28 and 29 at Centro Hospitalar do Porto and was organized by AMEP - Portuguese Association of Stomatologists.

The President of the Congress, Dr. Rui Moreira, specialist in Stomatology at CHP, had the technical support of DEFI in the organization.

NEWSLETTER DE INVESTIGAÇÃO / RESEARCH NEWSLETTER

GABINETE COORDENADOR DA INVESTIGAÇÃO / OFFICE OF RESEARCH COORDINATION

COORDENAÇÃO DA NEWSLETTER / NEWSLETTER COORDINATION: José Manuel Pereira

REGISTOS CIENTÍFICOS/ SCIENTIFIC RECORDS: Andrea Buschbeck

CONTEÚDO E DESIGN / DESIGN AND CONTENT: Andrea Buschbeck

DEFI

DIRETORA / DIRECTOR: Luísa Lobato

ADMINISTRADORA HOSPITALAR / ADMINISTRATION AND SENIOR FINANCIAL MANAGEMENT: Paula Guimarães

ENFERMEIRO SUPERVISOR / NURSING SUPERVISOR: António Manuel Silva



Por decisão pessoal, os autores dos textos redigem segundo o anterior ou o atual Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa.

Visite o nosso website:

<http://www.chporto.min-saude.pt/ver.php?cod=0K0C>