

## SÍNTESE DO PROJETO

<b>Tema:</b>	CPRaR – Capacitar para pensar raro.
<b>Autor(es):</b>	Inês Alexandra Vasques do Souto Marta Sofia de Enes Labucha Sara Mafalda Caseiro Caldas Tiago Manuel Mendes Gama da Cunha
<b>Docente(s):</b>	Carolina Isabel Santos
<b>Especialista(s):</b>	
<b>Universidade(s)/Politécnico(s):</b>	Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa
<b>Objetivos:</b>	<p>Objetivo geral:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>Melhorar a experiência dos doentes e famílias com doenças raras (DR) durante a jornada do diagnóstico, promovendo a literacia e a partilha de informações.</li></ul> <p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>Desenvolver uma plataforma e-learning onde serão disponibilizados <i>Massive Open Online Courses</i> (MOOC's) no âmbito das DR;</li><li>Desenvolver MOOCs para profissionais de saúde no âmbito das DR;</li><li>Desenvolver fórum para partilha de conhecimentos relativos a DR direcionado a profissionais de saúde, portadores de DR e familiares;</li><li>Aumentar os conhecimentos e competências dos profissionais de saúde no âmbito das DR que frequentem o(s) MOOC(s);</li><li>Promover através do fórum o esclarecimento de dúvidas e partilha de experiências no âmbito das DR.</li></ul>
<b>Inovação do projeto:</b>	A nível nacional, não houve a disponibilização de conteúdos on-line que permitam a formação de profissionais de saúde acerca das DR. Após a realização de uma reunião com membros da RD-Portugal, União das Associações das Doenças Raras de Portugal, foi possível perceber a importância da criação de um curso que promova a literacia acerca das DR entre os atuais e futuros profissionais de saúde. Também na mesma reunião, outra das <i>red flags</i> que foi apontada foi a dificuldade em se conseguir esclarecer dúvidas quando há o (possível) diagnóstico de uma DR. Nesse contexto surgiu a ideia de se construir o projeto CPRaR – Capacitar para pensar raro.
<b>Principais conclusões:</b>	Os MOOCs têm sido documentados como um método de ensino capaz de garantir a aprendizagem online de forma mais eficaz e oportuna quando comparada com a educação presencial. O projeto CPRaR aposta no desenvolvimento de uma plataforma <i>e-learning</i> onde serão disponibilizados MOOCs para profissionais de saúde com pouco conhecimento ou exposição a DR, assim como criados espaços públicos e privados de colaboração, disponibilizados recursos educacionais e promovida a comunicação e <i>networking</i> entre os envolvidos.