

Consórcio de Coortes das Populações Africanas



Imagem: Thoko Chikondi, Wellcome Collection

Relatório de Delimitação



Março 2021

Consórcio de Coortes das Populações Africanas. Relatório de Delimitação. Londres: Wellcome Trust; 2021

Prefácio

O mundo está num ponto de inflexão O choque global causado pela pandemia do coronavírus demonstrou claramente a necessidade de cooperação política e científica que se estenda para além das fronteiras nacionais. São necessários dados biológicos, sanitários, comportamentais, socioeconómicos e ambientais robustos e atempados para prever e combater estas catástrofes no futuro. Tais dados podem marcar uma revolução científica em África, fornecendo novas perspectivas causais com relevância global e informando intervenções específicas em África para a melhoria dos resultados de saúde e sociais.

O contexto Africano está a vivenciar um aumento da carga de doenças não transmissíveis (DNT) incluindo a hipertensão, diabetes, doenças cardiovasculares e respiratórias, e problemas de saúde mental. Esta transição epidemiológica emergiu lado a lado com os elevados níveis existentes de doenças infecciosas crónicas como o VIH/SIDA e a tuberculose, e coexiste com a má nutrição. Este triplo fardo emergente é único, e o cada vez maior número de pessoas afectadas por múltiplas doenças crónicas (MDC) extremamente desafiante.

As alterações no estilo de vida, as exposições ambientais e a pobreza estão, em grande medida, a impulsionar estes novos padrões. Temos pouco conhecimento sobre esta multimorbilidade, como as doenças se agrupam, os mecanismos biológicos e sociais subjacentes, as consequências a longo prazo e as respostas dos sistemas de saúde necessárias para as resolver. A evidência recolhida em países de elevado rendimento não pode informar a carga específica de uma doença ou multimorbilidade experienciada em ambientes de países com rendimentos baixos e médios, e as intervenções desenvolvidas noutro lado não se traduzirão necessariamente para os contextos Africanos.

A falta destes dados vindos de África, é uma barreira crítica ao desenvolvimento mais amplo no Continente. Quase não existem estudos de grande escala baseados na população em África, e as populações Africanas contribuem apenas com 3% dos dados genéticos mundiais^{1a}, mesmo que a maior diversidade genética exista nas populações Africanas.

Necessitamos de estudos longitudinais grandes e interligados para entender as causas biológicas, socioeconómicas e ambientais da carga das patologias múltiplas vivenciada em África. O valor científico de tais dados em larga escala seria enorme e imprevisível, fornecendo novo conhecimento com valor local e global. Estes dados podem impulsionar avanços na medicina personalizada, sejam plataformas para testar intervenções para melhorar os resultados de saúde e sociais, e serem usados pelos governos para medir o progresso em direcção aos Objectivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). Será procurado um alinhamento para enfrentar as [principais prioridades científicas à medida que vão sendo estipuladas pela programa de Prioridades Africanas de Ciência, Tecnologia e Inovação \(ASP\)](#), implementado através da Academia Africana das Ciências (AAC) e da Agência para o Desenvolvimento da União Africana (AUDA-NEPAD).

Este relatório apresenta o resultado do trabalho de delimitação conduzido por um grupo de cientistas Africanos e financiadores internacionais de investigação para explorar como um empreendimento tão ambicioso pode ser alcançado sob a alçada de um "Consórcio de Coortes das Populações Africanas" (CCPA). Trabalharam em conjunto ao longo de um ano, incluindo uma reunião de definição de âmbito no Uganda, em Março de 2020, e um envolvimento remoto subsequente liderado pela Dr^a Nicki Tiffin (Cidade do Cabo, África do Sul) para desenvolver uma visão, princípios orientadores, estrutura, e potenciais temas de investigação. A vontade e compromisso dos envolvidos têm sido fantástico e gostaria de agradecer-lhes pelo seu contributo.

A visão lançada neste documento de definição do âmbito é justamente ambiciosa. Aproveita os importantes avanços na infraestrutura de investigação em África, tais como a iniciativa Human Hereditary and Health in Africa (H3Africa) e a rede de Locais de Vigilância Sanitária e Demográfica (HDSS). A tarefa é agora trabalhar em estreita parceria com os políticos nacionais e regionais em África, os cientistas Africanos e as comunidades mais severamente afectadas, para refinar a visão e âmbito do CCPA. Isto será usado para desenvolver um plano ambicioso mas ainda assim viável que os financiadores possam usar para decidir se, e quando, investir nesta área mais premente para o desenvolvimento científico e humano.

Aguardo com expectativa para apoiar este trabalho à medida que se desenvolve.

Sir Jeremy Farrar
Director, Wellcome Trust



Lista de Participantes

Consultor:

Cape Town, South Africa

Nicki Tiffin

Comité Directivo:

Africa Health Research Institute, South Africa

African Institute for Development Policy, Malawi

African Population and Health Research Centre, Kenya

Centre for Infectious Disease Research, Zambia

MRC The Gambia Unit at LSHTM

MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit

University of Cape Town, South Africa

University of the Witwatersrand, South Africa

Kobus Herbst

Nyovani Madise

Catherine Kyobutungi

Izukanji Sizwe

Momodou Jasseh

Moffat Nyirenda

Andrew Boule

Michèle Ramsay

Financiadores:

Alliance for Accelerating Excellence in Science in Africa (AESAs)/AAS

Alliance for Accelerating Excellence in Science in Africa (AESAs)/AAS

Economic & Social Research Council (ESRC)

Medical Research Council (MRC)

National Heart, Lung & Blood Institute, NIH

South African Medical Research Council

South African Medical Research Council

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Wellcome

Tom Kariuki

Jennifer Maroa

Pamela Mason

Jill Jones

Jared Reis

Jeffery Mphahlele

Refiloe Eunice Zwane

Georgia Bladon

Ekin Bolukbasi

Anne-Marie Coriat

Mary De Silva

Audrey Duncanson

Bruna Galobardes

Branwen J Hennig

Lorraine Holland

Georgina Humphreys

Simon Kay

Peter Kilroy

Bilal Mateen

Janet Midega

Ines Pote

Catherine Sebastian

Jose Siri

Katie Taylor

Madeline Thompson

Jonathan Underwood

Miranda Walport

Índice

Prefácio	2
Lista de Participantes	3
Sumário Executivo	6
1. Histórico	8
1.1 Filosofia	8
1.2 Estudos Longitudinais da População em África - aproveitar a infraestrutura existente	9
1.3 Aprendizagem com os ELP internacionais	11
2. Metas e Objectivos propostos para o CCPA	13
2.1 Metas Propostas	13
2.2 Objectivos de investigação propostos	13
3. Estrutura proposta e actividades do CCPA	15
3.1 Estrutura	15
3.2 Actividades de investigação propostas	15
4. Potenciais temas de investigação	17
4.1 Temas de investigação transversais	17
4.2 Apoiar nova investigação em áreas de elevada prioridade	18
Demografia	18
Saúde e doença	20
Doenças não transmissíveis	21
Doenças infecciosas	21
Genética/Genómica	22
Factores ambientais	24
Factores socioeconómicos	25
5. Princípios que suportam o CCPA	27
5.1 Liderado por Africanos, com estruturas de governação equitativas	27
5.2 Impulsionado pelo envolvimento comunitário	28
5.3 Apoiar a utilização e partilha ética, equitativa e relevante de amostras e de dados ²⁹	
5.4 Reforçar a capacidade e liderança Africana	31

6. O caminho a seguir.	33
Fase 1: Fase de delimitação	33
Fase 2: Fase de formação	33
Fase 3: Fase de implementação	33
7. Conclusão	34
8. Referências	35
Anexo 1: Outros contribuidores o Relatório de Delimitação	39
Anexo 2: Coortes Existentes, EPL e Redes em África	41
Anexo 3: Possíveis projectos de formação e projectos-piloto	45
Anexo 4: Glossário e Abreviaturas	48

Sumário Executivo

A diversidade Africana em vários domínios (humano, ambiental, socioeconómico, político e sistemas de saúde) pode fornecer percepções de investigação sem paralelo. Estes podem ser mobilizados para fornecer novas percepções causais com relevância global e para informar intervenções específicas em África para a melhoria dos resultados de saúde e sociais.

Visão

O Consórcio de Coortes das Populações Africanas, CCPA, poderá fomentar a descoberta científica que melhore o nosso entendimento dos factores biológicos, genéticos, socioeconómicos e ambientais interactuantes, subjacentes à saúde e ao bem-estar. Isto promete acelerar a melhoria baseada na evidência dos resultados sanitários e sociais no Continente, e a monitorizar o progresso em direcção aos ODS.

Metas e objectivos

O CCPA tem duas metas globais e sinérgicas propostas:

- *Reforçar e melhorar a infraestrutura de investigação para a investigação populacional em África*
- *Mobilizar esta infraestrutura robusta para permitir investigação científica de elevada qualidade em áreas de elevada prioridade*

O objectivo de investigação proposta engloba:

1. *Permitir que descobertas científicas de classe mundial responda às questões de saúde mais prementes no Continente*
2. *Fornecer dados populacionais de qualidade para vigilância e monitorização do progresso em direcção aos ODS*
3. *Avaliar o impacto das intervenções políticas para apoiar as prioridades nacionais e regionais*

Princípios

Os seguintes princípios irão guiar o desenvolvimento e implementação do CCPA:

1. *Liderado por Africanos, com governação equitativa da iniciativa*
2. *Impulsionado pelo envolvimento comunitário*
3. *Apoiar a utilização e partilha ética, equitativa e relevante de amostras e de dados*

4. Reforçar a capacidade e liderança Africana

Estrutura

O CCPA é proposto como uma plataforma colaborativa liderada por Africanos e governada por Africanos, para grandes estudos longitudinais da população (ELP). Aproveitaria a infraestrutura de investigação existente para recolher, coligir e analisar dados e amostras multidimensionais de populações diversas, e ser uma plataforma para estudos complementares.

Um modelo radial tem como meta garantir a representação geográfica de toda a África e a inclusão de regiões e populações sub-representadas. É proposto que o CCPA consiste numa rede de locais principais e afiliados representando diversos países em todo o Continente.

Locais principais com recolha de dados de amostras da população 'típicas' do país, aproveitariam a infraestrutura de investigação existente incluindo grandes coortes, HDDS, biorrepositórios, e interligação estabelecida a dados de rotina sanitários, sociais e ambientais.

Locais afiliados com recolha de um conjunto de dados mínimo, e que podem não ter inicialmente interligação de dados ou biorrepositórios. A participação dos locais afiliados será apoiada através do reforço de capacidade, e podem progredir para se tornarem locais Principais.

O CCPA procura apoiar a participação de países que estejam em fases muito diferentes da capacidade de investigação, e permitirá a progressão para o estado de local Principal através de critérios claros e transparentes.

O CCPA propõe-se a ser governado por um **Comité Administrativo** composto por representantes dos locais Principais e Afiliados participantes. Serão apoiados por um **Centro de Coordenação**, o qual estabelece protocolos padronizados e normas de dados nucleares, garante a harmonização/interoperabilidade dos dados e apoia análises transnacionais. Um **Comité de Consultoria Científica Independente (CCCI)** fornecerá consultoria científica independente ao Comité de Administração.

Ao reforçar as relações com os ministérios e agências nacionais, o CCPA tem como objectivo alavancar as interligações de dados aos recursos de dados de rotina e existentes, suportando por sua vez os esforços nacionais com um fluxo recíproco de novos dados. Estas colaborações intersectoriais contínuas têm como objectivo garantir a

relevância dos resultados da investigação, ligar a transição entre resultado da investigação e tradução em política, e mitigar riscos à sustentabilidade a longo prazo através do apoio significativo dos políticos nacionais.

Visão da Investigação

Este relatório de delimitação identificou uma vasta gama de domínios de investigação para os quais o CCPA pode contribuir. Estes incluem vigilância, investigação da descoberta e plataformas de intervenção com impacto directo na política. É agora necessário trabalho para focar esta visão num número mais pequeno de áreas que tenham potencial para fornecer avanços significativos no conhecimento, assim como impacto sanitário e social.

Potenciais domínios de investigação incluem:

- *A transição epidemiológica em mudança das populações Africanas, incluindo as causas e impactos das cambiantes demográficas devido à migração, morbidade e mortalidade.*
- *Como a diversidade genética dos humanos, patogéneos e vectores pode contribuir para a saúde ao nível da população e individual.*
- *A alteração da carga e dos determinantes tanto das doenças infecciosas como das doenças não transmissíveis, incluindo o entendimento e a previsão das doenças emergentes.*
- *A multi-morbidade, incluindo as interações entre doenças infecciosas e doenças não transmissíveis, assim como a saúde mental em diferentes ambientes e ao longo da vida.*
- *Impulsionadores socioeconómicos e ambientais de saúde e bem-estar, por exemplo o impacto de um clima em mudança nos resultados de saúde e sociais, incluindo a alteração da distribuição dos vectores de doença.*
- *Como a saúde e o bem-estar podem impactar as economias.*

Estes domínios estão interrelacionados, com temas transversais incluindo uma abordagem ao curso de vida, medicina de precisão e saúde pública de precisão, migração e mobilidade, saúde planetária, e investigação em sistemas de saúde incluindo a cobertura universal de saúde.

A diversidade Pan-Africana do CCPA permitiria a comparação de relações entre determinantes e resultados de diversas proveniências sociais, culturais, económicas, ambientais, geográficas e genéticas, ao longo do tempo. Esta diversidade nas exposições e resultados seria um ponto forte do CCPA. Ligada à capacidade de rastrear o impacto do rápido ritmo da mudança nas populações Africanas ao longo

do tempo, e a consequência desta mudança nos resultados de saúde e sociais.

Como potenciadores-chave para o sucesso do Consórcio, o CCPA irá envolver-se com decisores políticos desde o seu início para garantir que a investigação é desenhada em colaboração com, e cumpre as necessidades das principais partes interessadas. Garantir um apoio inicial através do co-desenvolvimento irá ajudar a modelar a investigação efectivamente, e criar um entendimento do processo de investigação e dos resultados entre os decisores políticos, apoiando o CCPA para alcançar os seus objectivos e estabelecer a transição de resultado da investigação para tradução em política.”

Fases

Propomos que o CCPA seja desenvolvido em mais duas fases:

A Fase de Formação seria liderada por um consórcio de cientistas e políticos Africanos. O seu objectivo seria refinar o âmbito e os objectivos científicos do CCPA, finalizar a estrutura do CCPA incluindo a estrutura de governação e gestão, e estabelecer boas práticas de ética e governação de dados. O principal resultado desta fase será um Documento Técnico delineando os anteriores. As decisões sobre o investimento no CCPA e se a iniciativa irá avançar, serão tomadas após esta fase.

A Fase de Implementação envolverá uma escolha aberta de locais Principais e Afiliados e a criação do Centro de Coordenação. Cada local desenvolverá prioridades de investigação específicas para o país em parceria com os políticos e comunidades locais. Seriam conduzidos programas-piloto em cada local para finalizar o desenho do estudo, protocolos de investigação e normas para recolha de dados, e protocolos de harmonização de dados antes do início da recolha de dados.

Resumo

É altura de um salto qualitativo na ambição para a ciência baseada na população em África. Desenvolvimentos recentes no Continente, incluindo investigação genómica em grande escala (tal como o H3Africa), programas de capacitação (tal como o programa Desenvolver a Excelência na Liderança, Formação e Ciência (DELTA) e a infraestrutura de investigação existente (incluindo uma rede de locais HDSS, centros de bioinformática e biorrepositórios), significam que uma visão mais coordenada e ambiciosa está dentro do alcance.

1. Histórico

1.1 Filosofia

É necessária uma base de evidência substancial e fiável para as abordagens científicas melhorarem as vidas das populações Africanas, e para atingir os ODS (Figura 1) em todo o Continente.

São necessários dados de grande escala, fiáveis e comparáveis para monitorizar métricas sanitárias, socioeconómicas e ambientais, para acompanhar as alterações ao longo do tempo, para identificar desafios emergentes e para medir relações contínuas e cambiantes

entre determinantes-chave, e os resultados para a saúde e o bem-estar ao longo do curso de vida e ao longo do tempo^{1b}. Alcançar o ODS-3, *Boa saúde e bem-estar*, depende de alcançar outros ODS ambientais e socioeconómicos; e a boa saúde, por sua vez, contribui para alcançar esses ODS. Isto requer uma abordagem integrada para identificar e mobilizar as sinergias e relações entre os determinantes sanitários, sociais, económicos e ambientais².

Figura 1: Os Objectivos de Desenvolvimento Sustentável (de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/>)



As iniciativas de sucesso lideradas por Africanos estão a crescer, com competências em expansão e capacidade infraestrutural para gerar, gerir e alisar dados grandes e complexos, e armazenar as amostras recolhidas³. A inovação tecnológica e um panorama de investigação em crescimento estão a tornar a saúde pública de precisão ao alcance dos Africanos, resolvendo a sub-representação histórica das populações Africanas na investigação global, e identificando como os factores clínicos, ambientais, socioeconómicos e genéticos da saúde trabalham em concertação para afectar a saúde e o bem-estar⁴⁻⁶. Aumentar a profundidade e granularidade de uma vasta gama de tipos de dados pode informar o desenho de intervenções lideradas por Africanos, formatado para as necessidades individuais e das populações Africanas, fornecendo uma base de evidência fiável para garantir a eficácia máxima dos cuidados de saúde através do desenho de intervenções e ferramentas preventivas, de diagnósticos, prognóstico e terapêuticas adequadas ao nível individual e da população. A [AAC](#) fornece uma estrutura unificadora para a coordenação e supervisão de investigação Pan-Africana, e os Africanos estão bem posicionados para encontrar soluções Africanas para problemas Africanos, fazendo simultaneamente contribuições significativas para a descoberta científica global. O Centro para o Controlo de Doenças em África, [CDC África](#), aborda as ameaças e surtos de doença e apoia os programas de saúde pública relacionados no Continente. As parcerias entre financiadores, investigadores e decisores políticos, combinadas com a crescente experiência em envolvimento comunitário adequado e efectivo, a ética na investigação e a governação dos dados estão subjacentes à utilização de dados ética, centrada nos participantes, assim como à governação efectiva e ética da utilização subsequente dos dados, apoiando iniciativas de Ciência Aberta.

1.2 Estudos Longitudinais da População em África - aproveitar a infraestrutura existente

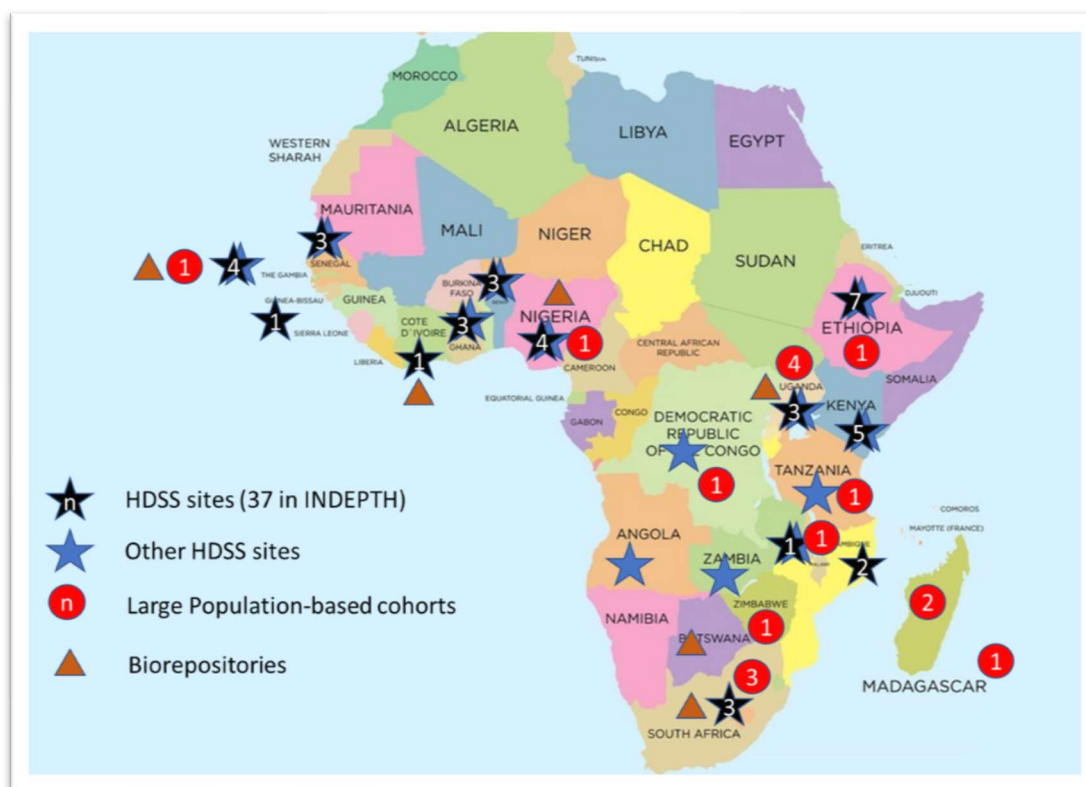
Os ELP incluem coortes, estudos de painel e biobancos. Oferecem dados multidimensionais de elevada qualidade de todo o curso de vida, fornecendo uma base de evidência para intervenções e prestação de cuidados de saúde. Com a interligação apropriada dos dados, a interoperabilidade e multi-funcionalidade dos dados, a utilização dos recursos pode ser maximizada para garantir o impacto tanto na investigação como na prestação de serviço, permitindo resultados melhorados para os participantes nas coortes,

assim como para a população em geral. Com consentimentos adequados e governação de dados em prática, os recursos relacionados com a coorte podem estar bem posicionados para serem detectáveis, acessíveis e reutilizáveis, garantindo uma aprendizagem e um benefício máximos a partir dos dados recolhidos.

As coortes longitudinais oferecem uma oportunidade para a criação de relações com os participantes ao longo do tempo, levando a processos de consentimento informado significativos e envolvidos, ao envolvimento e participação da comunidade, e ao envolvimento e participação das partes interessadas. Este investimento de longo prazo na criação de capacidade, o envolvimento e recursos ao longo do tempo pode apoiar uma melhoria na tradução das conclusões em impactos positivos directos nos resultados de saúde e sociais.

O CCPA procura alavancar os recursos ELP estabelecidos em todo o Continente (Figura 2), ao expandir os locais existentes e ao ligar os ELP em conjunto no Consórcio. Os recursos existentes podem fornecer uma base de comparação a partir da qual o CCPA pode desenvolver uma estrutura para a recolha de dados clínicos, biológicos, socioeconómicos e ambientais detalhados, imaginada para o Consórcio.

Figura 2: Recursos actuais baseados na população em África



Dentro de África, a rede INDEPTH harmoniza dados de muitos HDSS, em toda a África, enquanto o Departamento de Inovação Científica/Conselho de Investigação Médica da

Rede Sul-Africana de Infraestruturas de Investigação Populacional (SAPRIN) liga os locais através da África do Sul (Caixa 1).

A [Rede INDEPTH](#) é composta por HDSS que investigam morbilidades específicas para doenças e patógenos, mortalidade específica para uma causa e mortalidade total. A rede leva a cabo principalmente vigilância ao nível populacional de indicadores-chave, mas as sub-coortes podem também ser acompanhadas por telefone ou visitas domiciliares para recolher dados clínicos ou espécimes laboratoriais. As inovações tais como indicadores electrónicos ou biométricos únicos facilitam a interligação eficaz dos dados, a partir de ecossistemas de dados de rotina tais como sistemas de saúde, registos populacionais e recursos comunitários. A utilização do Sistema Abrangente de Vigilância Sanitária e Epidemiológica^{7a} (CHESS) oferece uma estrutura de métricas-chave. A colaboração com a rede INDEPTH alargada pode oferecer sinergias com programas estabelecidos de recolha de dados a decorrer em muitas partes de África.

A Rede Sul-Africana de Infraestruturas de Investigação Populacional ([SAPRIN](#)) é financiada pelo Governo da África do Sul. A SAPRIN integra dados populacionais, sanitários e socioeconómicos normalizados para populações rurais e urbanas definidas geograficamente a partir de três nós HDSS, com um quarto nó a preparar-se para o seu censo de base na periferia urbana de Gauteng, e com muito mais nós em desenvolvimento. Existe um protocolo comum para visitas domiciliárias e interligação de registos do sector público, para permitir a análise dos indicadores de nascimentos e mortes, residência e migração, indicadores socioeconómicos (situação laboral, educação, protecção social), e medidas de saúde e bem-estar.

A população actual são 355 000 pessoas consentidas em áreas rurais e peri-urbanas. Os registos de atendimento clínico estão ligados aos dados da população e são analisados como evidência para criação de políticas. A plataforma da população triangular com dados dos censos nacionais nas áreas sobrepostas de enumeração do recenseamento, para permitir a comparação e validação das conclusões através das quais há um melhor entendimento dos dados nacionais. Estão em vigor compromissos para produzir evidência para os decisores políticos.

Caixa 1: Exemplos de redes HDSS em África

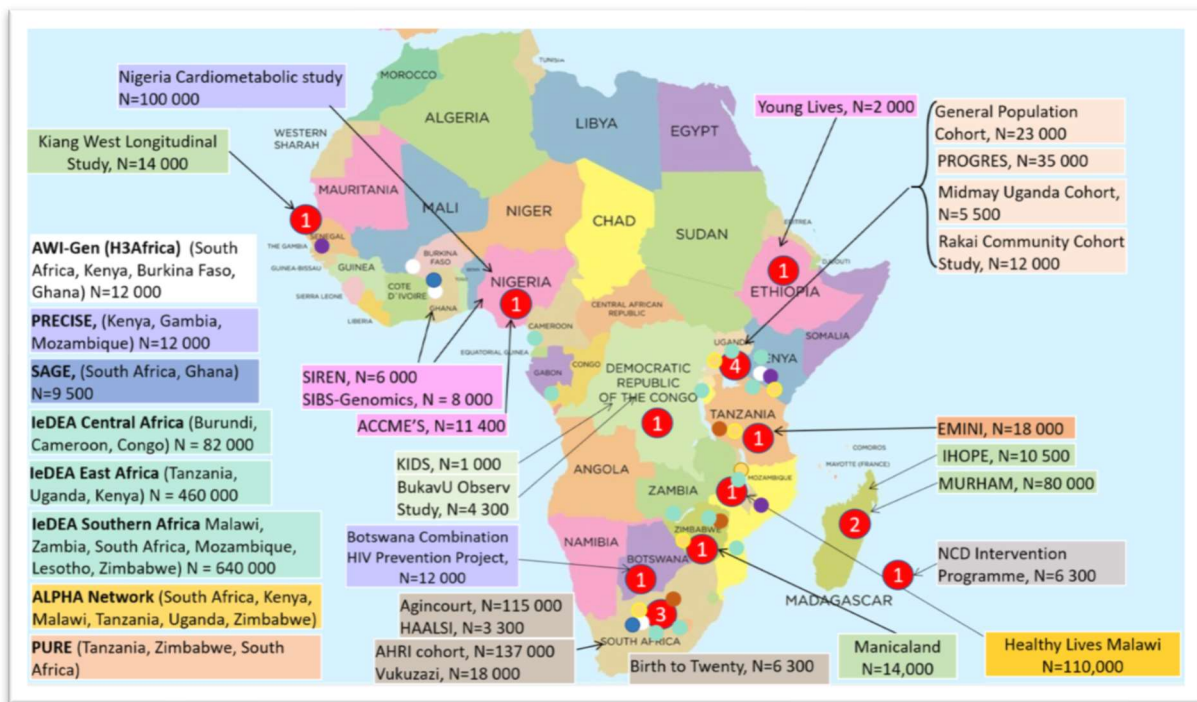
A infraestrutura e conhecimento especializado existente de outros grandes estudos existentes específicos para uma doença podem ser alavancados pelo CCPA, por exemplo: a

rede de Bases de Dados Epidemiológicas Internacionais para Avaliar a SIDA ([IeDEA](#)) tem vários nós na África Central, Austral, Oriental e Ocidental e colige dados longitudinais

sobre o VIH/SIDA para grandes coortes de Pessoas Portadoras de VIH (PLHIV) no Continente; a Parceria do Botsuana com o Harvard AIDS Institute (BHP) tem um biorrepositórios com uma capacidade de 1,5 milhões de espécimes; os Centros Internacionais para A Excelência em Investigação (ICER) do Mali têm infraestrutura alargada para investigação em doenças infecciosas; e os estudos de caso-controlo específicos para doenças do [H3Africa](#) que exploram os factores genéticos de risco para uma variedade de doenças infecciosas e não transmissíveis têm três biorrepositórios na

África do Sul, Nigéria e Uganda, conhecimento genómico especializado^{7b}, e formação em bioinformática e computação, e infraestruturas em todo o Continente ³ (Figura 2). A [Iniciativa DELTAS África](#) composta por 11 programas tem vindo a desenvolver o desenvolvimento de competências, a investigação científica e a capacidade de liderança no Continente, fornecendo uma estrutura bem-estabelecida para actividades similares por parte do CCPA. Tanto o H3Africa como o DELTAS África são geridos pela AAC.

Figura 3: Grandes Estudos Populacionais em África



1.3 Aprendizagem com os ELP internacionais

O CCPA poderá envolver-se com ELP internacionais de larga escala existentes, assim como com outros Consórcios internacionais, alavancando competências, ferramentas e experiências existentes, enquanto as modela e adapta para os contextos Africanos, conforme apropriado. Por sua vez, os resultados do CCPA podem contribuir para expandir as perspectivas globais, melhorando a representação das populações Africanas nos esforços globais, aumentando dessa forma a equidade global nas iniciativas internacionais, e comunicar com o Consórcio Internacional de Coortes HundredK+ (IHCC) (ver Caixa 2) para criar sinergias com esta iniciativa de colaboração global de estudos de coorte.

Caixa 2: Consórcio Internacional das Coortes 100K+

O [IHCC](#) é uma rede global de grandes coortes com dados multidimensionais de populações diversas, que colabora para melhorar o entendimento científico da base biológica, ambiental e genética da doença e para melhorar a saúde da população, facilitando meta análises para responder a questões de saúde global que ninguém consegue responder sozinho, aumentando assim o valor de cada uma e alavancando os investimentos já feitos nelas. As coortes membro do IHCC não são seleccionadas por doença e têm como meta recrutar 100 000 participantes ou mais com espécimes biológicos disponíveis (ou a possibilidade de os recolher) com acompanhamento longitudinal. Coortes com menos de 100 000 participantes são aceites como membros, se incluírem país/países de rendimento baixo e médio, e/ou coortes de populações desfavorecidas em países de rendimentos elevados, e/ou recolherem dados de grupos excepcionais, únicos ou difíceis de adquirir. O IHCC consiste actualmente em 103 coortes participantes localizadas em 43 países, com um tamanho total de amostras actual em todas as coortes de mais de 50 milhões de participantes. O IHCC Cohort Atlas, lançado em 2020, é uma plataforma que permite aos investigadores pesquisar através dos metadados da coorte IHCC (<https://atlas.ihccglobal.org/>). A suportar o Atlas está um modelo harmonizado de metadados que fornece mapeamentos para os dicionários de dados da coorte IHCC. O Atlas é o primeiro passo para a criação de um rede federada interoperável para a descoberta, acesso e análise transversal de coortes.

Internacionalmente, há um reconhecimento crescente do enorme potencial na ligação dos dados genéticos e genómicos aos dados de rotina da saúde e outras exposições em coortes populacionais, para que a relação entre factores genéticos em concertação com outras exposições possa ser avaliada em relação com uma variedade de

resultados experienciados por uma pessoa ao longo da sua vida. Exemplos incluem [DeCode](#) (Islândia), [Biobank Japan](#) (Japão), [100 000 Genomes Project](#) (Reino Unido), [UK Biobank](#) (Reino Unido) e [All of Us](#) (EUA) (ver Caixa 3) e os descritos por Stark et al (2019)⁸.

Caixa 3: Coortes longitudinais relacionadas com a saúde que interrelacionam os dados genéticos com os registos digitais de saúde⁹

[deCODE Genetics](#) é uma coorte genotipada da população, composta por mais de metade da população adulta da Islândia. Os registos médicos electrónicos foram interligados ao dados genéticos, assim como a uma base de dados genealógica abrangente.

[UK Biobank](#) é um estudo prospectivo grande e detalhado com mais de 500 000 participantes no Reino Unido. Recolhe dados socioeconómicos, ambientais e de estilo de vida alargados, a partir de entrevistas a participantes, questionários e tecnologia wearable¹⁰. O acompanhamento dos resultados relacionados com a saúde ocorre principalmente através da interligação com dados de saúde de rotina existentes.

O **Programa de Investigação [All of Us](#)**, dirigido pelos Institutos Nacionais de Saúde nos EUA, recruta participantes que estejam dispostos a partilhar dados dos registos electrónicos de saúde ligados a métricas genómicas, sociodemográficas, de estilo de vida e outras que sejam recolhidas.

2. Metas e Objectivos propostos para o CCPA

Existe uma diversidade notável em África em termos de demografia, cargas de doença, sistemas de saúde, ambientes, geografias, economias, culturas e a extensa diversidade genómica das populações Africanas.

Dentro de um ELP individual pode ser difícil desentrelaçar os impactos de tal diversidade. O CCPA estará posicionado de forma única para mobilizar as vantagens desta extensa diversidade Africana. Através da harmonização de dados fundamentais e da normalização de capturas de dados ricas e variadas através de locais participantes altamente diversos, será possível deslindar os verdadeiros impactos destes diversos determinantes nos resultados prioritários. O CCPA pode fornecer uma fonte de dados rica e única para explorar e entender melhor os determinantes biológicos, sociais e ambientais dos resultados de bem-estar, de saúde e sociais, e facilitar estudos de larga escala, de elevada potência para a condução de meta-análises significativas usando conjuntos de dados harmonizados ao longo de todos os estágios do curso de vida. Usando estes dados, o CCPA pode avaliar as dinâmicas cambiantes dos determinantes e dos resultados, e as suas inter-relações.

2.1 Metas Propostas

Propõe-se que o CCPA tenha duas metas globais e sinérgicas:

1. *Reforçar e melhorar a infra-estrutura de investigação para a investigação populacional em África.*

A primeira meta é criar uma infraestrutura fundamental de investigação Pan-Africana, robusta e sustentável, para os ELP, garantindo uma plataforma duradoura para as realizações científicas a longo prazo que impulsionem resultados melhorados de saúde, bem-estar e sociais da população. Esta plataforma alavancará a infraestrutura e as competências existentes no Continente, garantindo que a partilha de conhecimento e competências dos programas existentes têm um alcance e um impacto Pan-Africano através do colectivo CCPA.

2. *Mobilizar esta infraestrutura para permitir investigação científica de elevada qualidade em áreas de elevada prioridade*

A segunda meta é utilizar a plataforma de investigação do CCPA para permitir programas de investigação de elevada

qualidade, focados na investigação que abordem questões de investigação de elevada prioridade informadas pelas necessidades nacionais e regionais, para gerar novo conhecimento transformacional de forma a acelerar melhorias na saúde e bem-estar da população, e para facilitar a realização dos ODS no Continente. A grande escala dos dados agregados assegurará resultados de investigação válidos, significativos e representativos que sejam relevantes para as partes interessadas locais, nacionais e regionais, fornecendo percepções que podem levar a mudanças e melhorias significativas para a população em geral.

2.2 Objectivos de investigação propostos

São propostos três objectivos de investigação abrangendo a investigação da descoberta, a vigilância e as avaliações políticas. O facto de ser desejável e viável incluir os três objectivos, deve ser explorado na fase de formação.

Permitir que descobertas científicas de classe mundial responda às questões de saúde mais prementes no Continente

O desenho proposto do CCPA permite objectivos de investigação abertos que podem evoluir ao longo da duração do programa. O CCPA poderá informar o desenho de intervenções baseadas em evidência nos sectores da saúde, serviços sociais, educação, trabalho e ambiental. Pode também facilitar abordagens de saúde pública de precisão às populações Africanas para melhores abordagens de prevenção, de diagnóstico, e de prognóstico e terapêuticas à saúde e ao bem-estar.

Fornecer dados populacionais de qualidade para vigilância e monitorização do progresso em direcção aos ODS

O CCPA pode oferecer uma oportunidade única para fornecer medições directas da carga da doença, medindo de forma precisa a prevalência real (proporção de pacientes com essa doença) e a incidência (taxa de novos casos a ocorrer) de qualquer doença na população do ELP. As tendências demográficas incluindo as taxas de natalidade e de mortalidade, fornecerão dados precisos para os Gabinetes

Nacionais de Estatística. À medida que novos desafios de saúde emergem, os locais do CCPA estarão posicionados para gerar rapidamente dados Pan-Africanos que podem ser agregados e comparados de forma a apoiar os esforços nacionais e a auxiliar a vigilância e acompanhamento dos desafios emergentes.

Avaliar o impacto das intervenções políticas para apoiar as prioridades nacionais e regionais

Isto poderá incluir a monitorização do impacto das intervenções nacionais, regionais, locais ou políticas, envolvendo-se com os decisores políticos, onde apropriado. Através do envolvimento pró-activo com os prestadores de serviços e os decisores políticos, o CCPA poderá apoiar e melhorar a prestação de serviço existente; através da criação contínua de relações e da colaboração na relação investigação-política, os investigadores do CCPA podem aprender a contribuir efectivamente para o progresso na criação de políticas, enquanto os decisores políticos podem aprender simultaneamente do empreendimento de investigação do CCPA.

3. Estrutura proposta e actividades do CCPA

3.1 Estrutura

O CCPA tem como meta estabelecer uma grande rede de ELP colaborativos de todo o Continente, alavancado a infraestrutura existente em África tais como ELP existentes, biobancos e infraestrutura de dados.

O CCPA poderá ter a seguinte estrutura, com critérios claros e transparentes para os locais a serem definidos durante a fase de formação do programa:

Locais Principais: serão ELP maduros que incluem populações “típicas” de um país ou região, recolhendo dados granulares e multidimensionais incluindo métricas-chave definidas durante a fase de formação, recolhendo amostras biológicas e com capacidade para, ou com o objectivo de desenvolver, interligações de dados com os recursos de dados clínicos, sociais e ambientais de rotina.

Locais afiliados: terão recolha de dados existentes, por exemplo um local HDSS existente, ou ELP menos fenotipados que podem recolher alguns mas não todos os dados fundamentais, podem não ter capacidade de recolha de amostras biológicas ou de interligar os dados de rotina. Os locais afiliados podem trabalhar para se tornarem locais Principais, por exemplo criando capacidade longitudinal ou aumentando o tipo de dados ou amostras recolhidas.

Propomos um **Comité de Administração** apoiado por um **Centro de Coordenação** para apoiar a estrutura de governação, o qual poderá incluir membros de locais principais e afiliados, fornecendo supervisão e apoio logístico, e facilitando a partilha de boas práticas, harmonização de dados, interoperabilidade e meta-análises em todo o Consórcio.

Um **Comité Consultivo Científico Independente (CCCP)** fornecerá consultoria científica independente ao Comité de Administração.

A estrutura final do CCPA, critérios de inclusão, estrutura administrativa e de governação, serão discutidas e finalizadas durante a Fase de Formação através de um amplo envolvimento das partes interessadas.

3.2 Actividades de investigação propostas

Alavancar os recursos e infra-estrutura existentes

O CCPA propõe alavancar as infraestruturas, experiência e conhecimento existente já presente em África, para estabelecer uma rede colaborativa de ELP. Isto fornecerá uma alicerce de programas colaborativos que trabalham em conjunto para estabelecer protocolos normalizados, critérios de inclusão de locais, normas de dados para gerar métricas harmonizadas e estruturas de investigação harmonizadas. A partir desta base robusta, os ELP adicionais novos e em execução que ainda não cumpram os critérios de participação fundamentais, podem ser trazidos para o Consórcio com apoio para desenvolver infraestruturas e competências para alcançar estas normas. Isto pode ser feito, por exemplo, aumentando a amplitude e profundidade dos dados recolhidos, alargando a representação geográfica, e implementando as normas de dados acordadas.

Melhorar o Consórcio para garantir diversidade de representação

O Consórcio irá procurar identificar regiões e populações sub-representadas e pode apoiar programas afiliados de coortes populacionais para garantir uma representação diversificada e equitativa das populações Africanas. A participação disseminada por África irá garantir uma ampla gama de diversidade tanto dentro e entre populações Africanas, aumentando assim a validação externa e a aplicabilidade das conclusões. A natureza de longo prazo do CCPA deverá facilitar a criação de relacionamentos com participantes com processos de consentimento informado significativos e envolvidos, a participação comunitária e o envolvimento das partes interessadas, aumentando assim a cidadania científica melhorando ao mesmo tempo a qualidade e impacto dos recursos gerados. Este investimento de longo prazo e criação de capacidade, envolvimento e recursos irá fornecer um ambiente que está bem posicionado para melhorar a tradução das conclusões em impactos positivos directos na saúde e bem-estar.

Normalizar e harmonizar a recolha de dados

O CCPA propões definir, acordar e testar um desenho de estudo que garanta que os dados nucleares dos estudos de coorte participantes serão comparáveis com todo o Consórcio e adequados para análises combinadas e meta-análises. Embora permitindo a comparação entre locais garantindo a normalização de elementos de dados comuns, esta abordagem não impedirá os locais individuais de

perseguirem objectivos independentes adicionais, reconhecendo que nem todas as métricas recolhidas podem ser replicadas em todos os locais. Esta flexibilidade também acomodará o desenvolvimento de análises subsequentes específicas do local, agrupadas e de sub-conjunto, que serão desenvolvidas ao longo do tempo, fornecendo uma base normalizada robusta que irá melhorar e permitir - ao invés de reprimir - análises especializadas subsequentes.

O CCPA procurará definir um conjunto fundamental de metadados do ELP que descrevam cada um dos ELP participantes de forma normalizada, e guardará documentos e informações essenciais para garantir a transparência; incluindo, por exemplo, descritores como a localização, tipo de localização (urbana/rural), número de participantes, representação de género (% de mulheres), distribuição etária em categorias normalizadas, faixa etária da coorte total, ano de início, financiadores, conselhos de revisão ética com supervisão, referências de aprovação ética, protocolos, documentos de informação dos participantes e modelos de consentimento informado.

O ELP fornecerá referências da população - conjuntos fundamentais de métricas que descrevem a saúde e o bem-estar geral, fornecendo métricas fiáveis para comparação com os dados gerados noutro lado, contribuindo para melhorar e validar as métricas nacionais existentes. Também será explorada a devolução de dados e análises enriquecidos aos prestadores de serviço e geradores de dados, tais como os ministérios e departamentos nacionais. Optimizar a interligação apropriada dos dados, a interoperabilidade e multi-funcionalidade dos dados, pode garantir o impacto tanto na investigação como na prestação de serviço, garantindo resultados melhorados para os participantes nas coortes, assim como para a população em geral. Adicionalmente, um conjunto de indicadores fundamentais comuns e acessíveis em todas as coortes podem ser explicitamente definidos, para manter um painel de um subconjunto seleccionado de indicadores-chave relacionados com os ODS em cada local participante.

Interligações de dados utilizando recursos de dados de rotina existentes

A interligação a recursos de dados existentes será procurada quando possível e terá como meta melhorar a completitude e granularidade dos dados. Isto inclui registos administrativos e civis nacionais e regionais tais como registos de serviços sociais, registos de nascimentos e óbitos, dados relacionados com a saúde e registos de doenças específicas (incluindo de doenças de declaração obrigatória). Embora os registos médicos electrónicos completos possam ainda não estar estabelecidos nos locais parceiros, os dados administrativos dos serviços de saúde podem ainda assim ser efectivamente canalizados e interligados, e o CCPA pode envolver-se com os esforços existentes de compilação e

interligação de dados que procuram reforçar tanto a prestação de serviços de saúde fundamentais por parte das agências nacionais, como o empreendimento de investigação do ELP.

A digitalização unificada dos dados de cuidados de saúde está a tornar-se mais comum, com muitos exemplos de implementação digital em toda a África, por exemplo [SmartCare na Zâmbia](#), [OpenMRS no Ruanda](#), ou o intercâmbio de informação do Centro Provincial de Dados de Saúde (PHDC) no Cabo Ocidental, África do Sul⁸³. Outros registos digitalizados incluem registos nacionais da população (nascimentos e mortes), dados dos serviços sociais, dados do serviço de educação, dados do mapeamento municipal de agregados familiares, e dados climáticos. As fases de formação e implementação do CCPA poderão explorar potenciais fontes de dados administrativos e testar as abordagens de interligação de dados em colaboração com os departamentos que gerem esses dados, criando relações colaborativas com essas partes interessadas. Isto poderá incluir o teste da interligação dos dados retrospectivos em adição às actividades de interligação prospectiva, aumentando grandemente o período de tempo para os quais os dados estão disponíveis para os participantes na coorte. O CCPA poderá lutar pela facilitação de dados interligados deste o nascimento para os sectores mais jovens da população.

Adicionalmente, os membros do CCPA podem aceder à experiência, esquema de infraestrutura e software aberto de iniciativas existentes incluindo o PHDC¹² e o SAPRIN (Caixa 1) na África do Sul.

4. Potenciais temas de investigação

4.1 Temas de investigação transversais

Os temas intersectoriais apelam aos impulsionadores comuns dos resultados de saúde, bem-estar e sociais. Os ODS (Figura 1) reflectem questões fundamentais que têm impacto na saúde e no bem-estar, e que são relevantes para todas as populações globalmente. A fase de delimitação identificou os seguintes temas de investigação e estruturas que podem ser exploradas, ou guiar os esforços de investigação do Consórcio.

Uma Abordagem de Curso de Vida aos resultados de saúde, bem-estar e sociais reconhece as perspectivas temporais e sociais através da vida das pessoas e gerações, estudando as cambiantes dos determinantes físicos e sociais em da saúde e do bem-estar através de todas as idades e fases da vida incluindo a gravidez, saúde perinatal e materna, infância, adolescência, idade adulta incluindo a população em envelhecimento¹³. Uma abordagem ao curso de vida irá identificar oportunidades para intervenções precoces em fases apropriadas da vida, para melhorar a saúde e bem-estar das populações Africanas. Através desta perspectiva, o CCPA poderá trazer novas percepções que reflectem, por exemplo, a estrutura geralmente mais jovem da população em África, assim como os desafios significativos das doenças infecciosas enfrentados pelos sectores neonatais e pediátricos da população. A perspectiva do curso de vida e a abordagem longitudinal irão fornecer percepções para a interacção entre doenças infecciosas e doenças não transmissíveis nas pessoas à medida que elas envelhecem, e irão ajudar a compreender os geradores destas transições.

Medicina de Precisão e Saúde pública de Precisão canalizam os dados granulares sobre dados ambientais, clínicos, socioeconómicos e genómicos para melhor personalizar as intervenções de saúde a indivíduos e também a populações inteiras¹⁴. O CCPA seguirá os princípios da medicina de precisão garantindo que os dados genéticos, de saúde, socioeconómicos e ambientais detalhados são recolhidos para cada pessoa, e que com as abordagens estatísticas apropriadas estes dados podem ser mobilizados para personalizar intervenções de saúde que melhor se ajustem aos indivíduos e populações representados nas coortes do CCPA. Os dados

farmacogénicos ao nível da população, por exemplo, podem informar as práticas de prescrição em todo o Continente, ao mesmo tempo que entender o impacto das interacções gene-ambiente únicas experimentadas pelos participantes em África, pode ajudar a elucidar a etiologia da doença. Esta investigação pode ser apoiada através de uma plataforma “ômica”, incluindo a genómica, que maximize o conhecimento especializado e a infraestrutura existente no Continente.

Migração e Mobilidade de grupos de população e mão-de-obra, assim como a migração rural-urbana contribuem para a complexidade da análise e a diversidade nas populações Africanas. O CCPA pode fornecer percepções inestimáveis sobre dinâmicas populacionais reais e permanentes, e e descrever determinantes e resultados da migração, incluindo factores socioeconómicos, saúde e bem-estar. Estes dados podem também descrever o impacto das alterações ambientais e climáticas na migração, e podem fornecer percepções sobre populações migratórias vulneráveis que incluem pessoas sem documentos e refugiados. A migração em África é motivada por muitos factores diferentes incluindo a necessidade de encontrar trabalho, urbanização, instabilidade política e guerra, e insegurança alimentar motivada pelas alterações climáticas e pelo clima extremo. Agrupar estes dados em grande escala irá fornecer percepções novas e inestimáveis para os seus impactos nas populações, e a forma como os impactos negativos podem ser mitigados.

One Health articula a interconectividade de muitos sectores diferentes com a saúde e o bem-estar das populações humanas.¹⁵ O CCPA recolherá dados específicos para o contexto, de locais urbanos e rurais que descrevem a saúde do ambiente incluindo as alterações climáticas, práticas agrícolas, criação de gado, condições de vida, saneamento e resistência antimicrobiana (RAM)¹⁶⁻¹⁹. Esta abordagem irá sustentar a análise dos determinantes geográficos, ambientais e socioeconómicos da saúde e bem-estar. Utilizar uma perspectiva One Health poderá, por exemplo, equipar o CCPA para entender rapidamente os factores interrelacionados de patógenos zoonóticos emergentes (por exemplo o vírus Ébola) e a eficácia de tratamento para os patógenos, incluindo a disseminação da RAM, à escala Pan-Africana.

Cobertura Universal de Saúde é a prestação de serviços de saúde de elevada qualidade, incluindo a prevenção, promoção, tratamento, reabilitação e palição, a todas as pessoas independentemente da sua situação socioeconómica ou recursos^{20,21}. De acordo com a Organização Mundial de Saúde ([OMS](#)), a cobertura universal de saúde engloba o acesso equitativo a cuidados de saúde de qualidade suficiente sem incorrer em risco financeiro. O CCPA pode recolher os dados dos sistemas de saúde e do acesso a cuidados de saúde, e identificar lacunas no acesso aos cuidados de saúde, juntamente com os resultados de saúde e bem-estar para os grupos vulneráveis (por exemplo, migrantes, adolescentes, idosos), assim como avaliar os impactos das intervenções ao nível da política para a cobertura universal de saúde²²⁻²⁴. Esta investigação através dos diferentes sistemas de saúde no Continente poderá, por exemplo, comparar e contrastar o impacto dos diferentes modos de fornecimento de cuidados de saúde nos resultados-chave de saúde e bem-estar, facilitando a aprendizagem partilhada das práticas de cuidados de saúde mais eficazes de todo o Continente, informando as boas práticas baseadas numa base de evidência extremamente ampla, e plantando novas ideias para a prestação eficaz de cuidados de saúde.

Multimorbilidade/Múltiplas doenças crónicas (MDC). A carga das doenças em todo o globo está a mudar à medida que as populações envelhecem e os países se desenvolvem. No continente Africano, está a desenvolver-se uma carga crescente de doenças não transmissíveis, como a hipertensão, a diabetes, doenças cardiovasculares e respiratórias, e problemas de saúde mental, juntamente com os elevados níveis existentes de doenças infecciosas crónicas, novas doenças infecciosas emergentes e má-nutrição. Sabemos muito pouco sobre as causas e consequências a longo prazo desta carga de doença única. As alterações no estilo de vida, as exposições ambientais e a pobreza estão, em grande medida, a impulsionar estes novos padrões, mas sabemos muito pouco sobre esta multimorbilidade, como as desordens se agrupam, os mecanismos subjacentes, e as respostas dos sistemas de saúde necessárias para as abordar. Os dados multidimensionais capturados no ELP que o CCPA procura interligar, estarão bem posicionados para trazer a evidência necessária para abordar os padrões de multimorbilidade que são relevantes no Continente.

4.2 Apoiar nova investigação em áreas de elevada prioridade

O CCPA pode fornecer a oportunidade de abordar uma grande variedade de questões científicas que podem variar entre investigações de relevância política imediata relacionadas com os Objectivos de Desenvolvimento

Sustentável (ODS, Figura 1) para fazer avançar a descoberta científica, através da resposta às novas questões científicas. O CCPA permitirá colaborações que apoiem a investigação científica básica, com as amostras e os dados armazenados utilizados para descobertas científicas em mecanismos e processos etiológicos e biológicos para doenças não transmissíveis e microbiomas, ou investigação em doenças infecciosas envolvendo hospedeiros, vectores e patógenos humanos. O programa ASP Alignment, implementado através da AAC e do AUDA-NEPAD, foi criado para identificar as principais prioridades científicas em todo o continente e poderá informar a direcção científica do CCPA. As questões de investigação de elevada prioridade podem ser exploradas e finalizadas na fase de formação do programa. Estas questões de investigação irão mobilizar a larga escala dos dados recolhidos, assim como a diversidade de exposições e resultados para comparações estatisticamente alimentadas e meta-análises em todo o CCPA:

Potenciais domínios de investigação incluem:

- *A transição epidemiológica em mudança das populações Africanas, incluindo as causas e impactos das cambiantes demográficas devido à migração, morbidade e mortalidade.*
- *Como a diversidade genética dos humanos, patógenos e vectores pode contribuir para a saúde ao nível da população e individual.*
- *A alteração da carga e dos determinantes tanto das doenças infecciosas como das doenças não transmissíveis, incluindo o entendimento e a previsão das doenças emergentes.*
- *A multi-morbilidade, incluindo as interações entre doenças infecciosas e doenças não transmissíveis, assim como a saúde mental em diferentes ambientes e ao longo da vida.*
- *Impulsionadores socioeconómicos e ambientais de saúde e bem-estar, por exemplo o impacto de um clima em mudança nos resultados de saúde e sociais, incluindo a alteração da distribuição dos vectores de doença.*
- *Como a saúde e o bem-estar podem impactar as economias.*

Demografia

As medições demográficas levadas a cabo através do CCPA poderão fornecer dados imediatos sobre a estrutura populacional actual, estruturas familiares, mobilidade, migração e dividendo demográfico. A curto e médio prazo, as alterações nestas métricas irão descrever as flutuações e demografia dinâmicas, as quais podem ser sazonais ou influenciadas pela urbanização, alterações ambientais, socioeconómicas ou a nível político. A utilização de métricas harmonizadas irá permitir uma demografia ágil com a rápida detecção de alterações na população. A longo prazo, as

métricas demográficas em mudança irão revelar alterações fundamentais nos indicadores populacionais, incluindo nascimentos, esperança de vida e mortalidade. A pesquisa permanente irá procurar identificar os geradores destas mudanças, tais como alterações políticas ou económicas, alterações ambientais incluindo sobrelotação, urbanização, impacto das actividades agrícolas, poluição ou esgotamento dos recursos naturais, e eventos meteorológicos adversos como calor extremo, e alterações climáticas.

O CCPA pode explorar métodos de identificação adequados e precisos para os participantes, incluindo possíveis identificadores biométricos, capitalizando as experiências dos locais individuais para garantir a aceitação dos participantes e das comunidades onde serão utilizados. Serão acordadas métricas-chave para definir o género, estatuto socioeconómico, estilo de vida, acesso a cuidados de saúde e bem-estar, entre outros. A consideração do estado civil será similarmente inclusiva para além dos conceitos tradicionais do casamento, divórcio e parcerias - ao mesmo tempo que mantém a sensibilidade às normas sociais e culturais e à segurança dos participantes.

Caixa 4: Questões de investigação prioritárias - Demografia

- *Qual é a estrutura da população (faixas etárias, género, estado civil, educação, ocupação) e como é que esta muda ao longo do tempo?*
- *O dividendo demográfico está a alcançar o seu potencial, e a população jovem e de jovens adultos em expansão está a receber uma prestação de serviço adequada?*
- *Quais são as estruturas familiares predominantes, e quais são as causas e impactos das alterações demográficas? Como é que os agregados familiares vulneráveis podem ser apoiados, e como é que as políticas de saúde e sociais direccionadas alcançam estes agregados vulneráveis?*
- *Quais são os padrões migratórios e de mobilidade da população, incluindo a urbanização, e quais são as causas e impactos da migração e das alterações na migração?*
- *Que taxas de fertilidade, nascimentos e resultados do parto existem na população, e como é que estas se relacionam com alterações em outros determinantes de saúde e bem-estar?*
- *Qual é a taxa de mortalidade verdadeira, quais são as causas da mortalidade, e como é que estas estão relacionadas com a carga da doença e a mortalidade? Quais são os determinantes e impactos das alterações na mortalidade?*

As alterações nos dados demográficos que medem o desgaste da, e a adição à, população ao longo do tempo fornecerão informação sobre como a migração tem impacto nas exposições e nos resultados-chave, e no bem-estar dos migrantes e dos seus agregados familiares. Isto facilitará comparações entre migração permanente e migração temporária relacionada com o trabalho onde uma pessoa permanece como membro do agregado familiar.

O CCPA pode estabelecer e implementar métodos adequados para a recolha de dados fiáveis e detalhados para causa da morte, durante a fase de formação do programa. Por exemplo, a autópsia verbal através de entrevistas a parentes próximos ou cuidadores de pessoas falecidas pode ser testada para fornecer uma causa da morte granular, quando o atestado médico da morte não for viável ou o registo civil e recolha nacional de estatísticas vitais não for suficiente (ver exemplos do trabalho feito na África do Sul²⁵, Uganda²⁶, e Gana²⁷). Podem ser testadas e validadas²⁹ abordagens pragmáticas e práticas aproveitando ferramentas existentes, por exemplo as [Normas para Autópsia Verbal da OMS](#)²⁸. Similarmente, a utilização de autópsia minimamente invasiva pode ser explorada (ver exemplo do estudo de validação em Moçambique³⁰). Utilizar registos médicos para inferir a causa da morte é outra abordagem que pode ser avaliada (ver exemplos de trabalho retrospectivo feito na Etiópia³¹, Nigéria³²⁻³³, Camarões³⁴), tal como olhar para métodos de triangulação. A aceitabilidade da autópsia verbal, da autópsia minimamente invasiva e de outras abordagens para aquiescer a causa da morte teria de ser determinada através de um envolvimento sensível, conduzido de forma cuidada e culturalmente adequada, liderado por facilitadores locais utilizando sensibilidade e linguagem apropriada para evitar sondagens ofensivas ou culturalmente insensíveis ou tabu.

Rastrear as métricas demográficas e como elas se alteram irá também identificar possíveis enviesamentos nos ELP individuais: o viés de selecção pode ser determinado através da identificação dos sectores da população total que concordam participar, quem está a rejeitar, e identificando sectores que não estão a ser alcançados pelos esforços de recrutamento. Adicionalmente, as métricas demográficas podem ser utilizadas para avaliar o enviesamento do atrito e quais os sectores da população que são preferencialmente perdidos para o acompanhamento através da saída da participação, da alteração dos padrões dos cuidados de saúde ou outras interações, ou através da saída da área de captura da coorte. As métricas demográficas podem ser usadas para aquiescer a integridade dos dados e a validade e fiabilidade interna dos dados da coorte, utilizando, por exemplo, uma análise e curadoria detalhada de um subconjunto de participantes, e verificando a representatividade da coorte em relação à demografia da população mais alargada.

Saúde e doença

A fase de formação do CCPA irá procurar identificar doenças prioritárias no seio de África em locais baseados na carga da doença nacional e regional, conhecimento sobre determinantes da doença, e o potencial de intervenção/prevenção. Estas incluem o papel cada vez maior de doenças não comunicáveis comuns como a diabetes, doença cardiovascular (incluindo hipertensão), cancro e doenças mentais; e doenças infecciosas, tanto crónicas como o VIH, tuberculose, malária, como infecções actuais e emergentes. Isto fornecerá medições de comparação precisas da carga da doença através do Continente e descreverá a prevalência das doenças em diferentes ambientes (rurais/urbanos), regiões, domínios geográficos, climas e fases da vida. A partir desta comparação, podem ser medidas tendências em determinantes e resultados chave. Esta abordagem holística ao rastreio das alterações na carga da doença ao nível da população ao longo do tempo, assim como as alterações nos perfis de saúde das pessoas ao longo do seu curso de vida irá fornecer novas percepções sobre a interligação entre doenças infecciosas e não transmissíveis em populações Africanas diversas.

Por desenho, o CCPA pode também facilitar uma visão holística das pessoas, sem restringir a recolha de dados a doenças ou exposições específicas, e fornecer percepções sobre os determinantes, carga e natureza da multimorbilidade nas populações Africanas. A larga escala e âmbito do Consórcio pode facilitar os estudos de doenças menos comuns e de doenças tropicais negligenciadas, fornecendo números de casos suficientemente grandes, mesmo para doenças raras. Adicionalmente, as métricas harmonizadas e a grande cobertura facilitam a monitorização

ágil e rápida de condições de saúde e de patógenos emergentes em todo o Continente.

Os dados gerados pelo CCPA podem rastrear as mudanças na carga da doença ao longo do tempo, destacando vulnerabilidades, doenças negligenciadas e sectores negligenciados da população susceptíveis a doenças em particular, e fornecendo evidência para informar intervenções apropriadas. Pode avaliar-se o acesso a cuidados de saúde, os sistemas de saúde e a qualidade dos cuidados, avaliando a correspondência/desfasamento entre os sistemas de saúde existentes e os antigos, concebidos em torno de doenças episódicas e de necessidades de cuidados de saúde primários, e as necessidades actuais das populações que enfrentam desafios crónicos de saúde. Serão identificados os determinantes e factores de doenças-chave, e as alterações na carga e impactos da doença ao longo do tempo serão relacionados com as alterações em determinantes-chave lado a lado com o impacto da alteração de políticas e prestação de, e acesso a cuidados de saúde. Podem ser utilizadas ou adaptadas normas existentes, tais como as normas dos [ODS para a Doença](#) e as métricas de [Qualidade dos Cuidados da OMS](#) ³⁵.

As intervenções biomédicas são desenvolvidas e testadas mais frequentemente em populações não Africanas. Os dados do CCPA podem facilitar a caracterização de reacções medicamentosas adversas nas pessoas, e a eficácia dos medicamentos prescritos em participantes ao capturar as falhas na resposta ao tratamento e na troca de tratamentos. Dado o impacto significativo nos pacientes Africanos das reacções adversas aos medicamentos ou na falha na resposta às primeiras linhas de tratamento, evidência fiável sobre estas questões irá fornecer um óptimo valor aos decisores políticos e governos.

Caixa 5: Questões de investigação prioritárias - Saúde e doença

Para as doenças de prioridade elevada identificadas durante a fase de formação:

- *Qual é a verdadeira prevalência e incidência de doenças comuns em toda a África? Quais são as medições de referência precisas para doenças prioritárias em todo o Continente, e como é que estas métricas mudam ao longo do tempo e durante o curso de vida?*
- *Qual é o período de incubação (para doenças infecciosas), duração e gravidade da doença para as doenças comuns? Qual é o impacto das exposições demográficas, ambientais, socioeconómicas e genómicas nos resultados dos pacientes, como é que estes determinantes mudam ao longo do tempo e durante o curso de vida, e quais são as causas e impactos destas mudanças?*
- *Quais são os perfis de comorbidade comuns, e quais são os seus impactos nos resultados dos pacientes? Como é que os perfis de comorbidade mudam ao longo do curso de vida e em resposta às alterações nos determinantes externos de saúde?*
- *Qual é o impacto da interação entre doenças infecciosas e doenças não transmissíveis, e como é que este se relaciona com a fase e taxa de transição epidemiológica?*
- *Que medidas preventivas actuais estão em prática (incluindo programas de vacinação, programas de rastreio e tratamentos profiláticos), qual a sua eficácia, e como é que a sua eficácia é impactada por alterações em outros determinantes de saúde e bem-estar?*
- *Como é que são diagnosticadas as doenças, e existem bons marcadores de prognóstico para resultados dos pacientes? Os testes de diagnóstico são seguros e apropriados para África, em termos de custos, eficácia e condições ambientais para armazenamento e utilização?*
- *Como é que sistemas de saúde e o acesso aos cuidados, assim como a qualidade dos cuidados impactam a carga da doença e os resultados de saúde, e quais são os impactos ao longo do tempo das mudanças na política e do acesso aos cuidados de saúde? Até que limite existem recursos disponíveis para realizar a política e as intervenções?*
- *Que tratamentos estão a ser utilizados, e quão seguros e eficazes são para as populações Africanas? Que factores, incluindo as variantes farmacológicas, têm impacto na eficácia dos medicamentos?*
- *Quais são as causas e impactos dos determinantes comportamentais e societários da saúde (epidemiologia social)?*
- *Qual é a prevalência das condições de saúde mental? Quais são as suas causas e impactos na saúde geral e no bem-estar e qual a sua relação com os determinantes socioeconómicos, ambientais e genéticos ao longo do curso de vida? Como é que a saúde mental é impactada pela alteração dos determinantes incluindo as transições do curso de vida, o acesso a cuidados de qualidade, e intervenções ou alterações de política?*

Para as doenças infecciosas, as questões de investigação adicionais incluem:

- *Qual é o impacto a longo prazo da COVID-19 na saúde das pessoas e nos sistemas de saúde, e no acesso aos cuidados de saúde?*
- *Qual é o perfil de Resistência Antimicrobiana (RAM) para as populações, como é que é impactado pelas questões ambientais e pela agricultura, factores sociais e económicos, diversidade genómica, sistemas de saúde e acesso a cuidados de saúde? Como é que o RAM está a mudar em resposta às alterações dos determinantes de saúde e bem-estar, alterações ambientais e climáticas?*
- *Quais são as dinâmicas do hospedeiro, vector e patogéneo que impulsionam estes resultados? Como é que estas mudam em resposta às alterações nos determinantes do ambiente, do clima, dos sistemas de saúde, políticos, sociais e económicos? Quais são as dinâmicas das redes de transmissão, e como é que estas têm impacto nas taxas de transmissão?*

Doenças não transmissíveis

As doenças não transmissíveis crónicas comuns tais como a doença cardiovascular (incluindo hipertensão), doenças mentais, diabetes, cancro e doença renal podem ser exploradas para prever o risco ao longo do tempo e para informar o desenho de intervenções precoces, tais como rastreamento, início de tratamento e promoção de alterações do estilo de vida. As contribuições genéticas/genómicas para as doenças não transmissíveis em desenvolvimento, serão também modeladas em combinação com os determinantes clínicos (multimorbidade), observacionais, demográficos e socioeconómicos e geradores de doenças não transmissíveis para identificar as contribuições de todos estes factores para o estado global da doença. As amostras recolhidas junto dos

participantes serão colocadas no banco biológico e usadas para investigar a alteração do perfil da doença nas pessoas ao longo do tempo. Serão exploradas as interações-chave e a reciprocidade dinâmica entre doenças não transmissíveis e doenças infecciosas.

Doenças infecciosas

A pandemia actual da COVID-19 destacou o risco cada vez maior de futuras catástrofes relacionadas com doenças infecciosas, que as sociedades conectadas e globais irão enfrentar. É provável que o entendimento do impacto a longo prazo da COVID-19 nas populações Africanas e nos subgrupos da população, se torne uma prioridade científica e de saúde. O CCPA pode ter uma valiosa contribuição graças

ao acompanhamento a longo prazo dos participantes, especialmente se a COVID-19 se tornar endêmica ou um problema sazonal similar à cólera, gripe e outros patogêneos recorrentes. Similarmente, o CCPA poderá estar bem posicionado para responder rapidamente a novas infecções emergentes no Continente. Isto, em adição às prioridades de doenças infecciosas existentes em África tais como o VIH, tuberculose, malária, hepatite, doenças sexualmente transmissíveis e doenças tropicais - incluindo doenças tropicais negligenciadas. Programas sentinela específicos para cada região podem monitorizar doenças infecciosas-chave e medir de forma precisa a incidência, prevalência e determinantes da susceptibilidade, gravidade, e resultados dos pacientes incluindo a qualidade de vida para essas doenças infecciosas, fornecendo um contexto ideal para testar, validar e avaliar novas estratégias de testagem e novos diagnósticos. As amostras de patogêneos podem ser armazenadas no banco biológico e utilizadas para compreender a evolução dos patogêneos, redes de transmissão para estirpes específicas de patogêneos e resistência antimicrobiana. Estes dados de elevada qualidade podem ser usados em abordagens de modelação de doenças infecciosas para prever a carga, disseminação da doença e eficácia das intervenções propostas. Os dados de elevada qualidade para dinâmicas temporais da transmissão de doenças infecciosas, e de resultados dos pacientes podem fornecer uma comparação importante para a criação de modelos e testagem da validade.

As áreas de foco no seio do programa de investigação em doenças infecciosas incluem uma análise aprofundada da carga e dos determinantes da morbidade e mortalidade materna e neonatal devido a doenças infecciosas, particularmente nos primeiros sete dias após o parto, e a interligação entre co-infecções e doenças não transmissíveis pode ser explorada em detalhe para entender como as multimorbidade impactam os resultados dos pacientes e transmissão subsequente das doenças infecciosas. A análise dos determinantes da transmissão incluem determinantes geográficos e ambientais, factores sociais como os comportamentos interpessoais ou ao nível da comunidade/população, violência, estigma, abuso de álcool ou drogas, estruturas dos agregados familiares e práticas sociais, assim como factores socioeconómicos como o nível de escolaridade, segurança financeira, situação laboral e condições de trabalho. Os dados detalhados de dispensa e tratamento, e uma compreensão das redes de transmissão e das dinâmicas do agregado familiares e sociais podem contribuir para uma melhor análise da RAM, especialmente quando combinado com informação local sobre a utilização de antibióticos na agricultura.

Os dados geográficos sobre os agregados familiares, topografia e o movimento das pessoas na coorte populacional podem também informar a identificação dos

focos e redes de transmissão. Este trabalho pode ser reforçado dentro da investigação das coortes da população através da análise filogenética de patogêneos, filodinâmica e usado dos Sistemas de Informação Geográfica (SIG) para identificar a disseminação física dos patogêneos. Estas metodologias e abordagens de mapeamento podem também ser usadas em concertação com os dados meteorológicos para identificar o impacto das alterações climáticas nas doenças emergentes e nas novas epidemias.

Genética/Genómica

A genómica da saúde é cada vez mais reconhecida como um componente chave de melhoria da saúde da população e individual, e a investigação em genómica da saúde em África está a crescer⁵. Até muito recentemente, a maioria da investigação média foi levada a cabo nas populações do hemisfério Norte, e as ferramentas de diagnóstico e terapêutica estão concebidas para, e testadas nessas populações. As populações Africanas, no entanto, têm muito maior profundidade genética e diversidade que o resto das populações do mundo, por os humanos modernos são originários de África, expandindo-se e diversificando-se no Continente antes de apenas um pequeno sub-conjunto genético ter deixado África e populado subsequentemente o resto do mundo³⁶. Ao longo do tempo, os factores ambientais específicos de África, incluindo os desafios das doenças, também geraram a selecção natural de determinados traços genéticos (por exemplo, o impacto da malária endêmica na genética³⁷). Apesar disto, as populações Africanas permanecem sub-representadas na investigação global em genómica da saúde⁶ e as ferramentas de diagnóstico e terapêuticas ainda não estão optimizadas para os Africanos.

O CCPA oferecerá uma oportunidade única para conduzir análises suficientemente desenvolvidas de factores genéticos em concertação com perfis clínicos completos, factores ambientais e socioeconómicos, e alterações ao longo do tempo em todas estas métricas. Isto pode elucidar a etiologia, tanto das doenças comuns como das doenças raras nas populações Africanas, para melhor informar as abordagens de diagnóstico, prognóstico e terapêutica. O CCPA pode ter como meta estabelecer uma plataforma de genómica, alavancando a infraestrutura existente no Continente, tal como a capacidade bioinformática, genómica, de biobancos e competências desenvolvida durante o programa H3Africa³ (Caixa 6). Os dados genómicos gerados pelo programa H3Africa fornecem painéis de referência genómica valiosos para muitas populações Africanas³⁸, os quais seriam aumentados pelo CCPA através da sequenciação do genoma inteiro (SGI) de painéis de participantes representativos. Com os fenótipos longitudinais complexos e granulares descritos à medida que evoluem ao longo do tempo, o CCPA pode gerar novo conhecimento sobre as complexas interacções genéticas e o seu impacto

nos resultados dos pacientes ao longo do tempo. Compreender melhor a genética Africana subjacente à doença pode também ajudar a elucidar os mecanismos biológicos da doença para benefício de todas as populações globais.

Caixa 6: O Consórcio para a Hereditariedade e Saúde Humana em África^{38,39} (www.h3africa.org)

O Consórcio H3Africa criou uma rede Africana de colaborações de investigação para levar a cabo investigação em genómica de saúde em África, suportada pelo Wellcome Trust (Reino Unido), os Institutos Nacionais de Saúde (EUA) e pela Academia Africana das Ciências (AAC). O H3Africa potencia a investigação genómica concorrencial no Continente, levada a cabo por cientistas Africanos. A iniciativa consiste em 51 projectos específicos para doenças, incluindo estudos casos-controlo genómicos de doenças não transmissíveis comuns como doenças cardíacas, renais e metabólicas, assim como doenças infecciosas, utilizando métodos genéticos, clínicos e epidemiológicos para identificar contribuintes hereditários e ambientais para a doença. A infraestrutura desenvolvida inclui biorrepositórios para armazenagem seguro de amostras e laboratórios com capacidade para processar amostras para investigação "ómica". A rede bioinformática H3Africa (H3ABioNet, www.h3abionet.org) desenvolveu ferramentas e canais genómicos específicos para África, por exemplo o chip de genotipagem H3Africa³ e também levou a cabo formação alargada e desenvolvimento de competências e capacidade de bioinformática em todo o Continente⁴⁰. Os dados gerados pelos projectos H3Africa podem fornecer percepções importantes sobre a diversidade genómica de fundo e sobre as variantes etiológicas específicas de África no Continente.

Os dados genómicos humanos seriam gerados para os participantes numa abordagem agnóstica de doença ou hipótese. A WGS de um sub-conjunto de participantes pode fornecer painéis de referência específicos para uma população. Dados do genótipo – um resumo de todo o genoma da diversidade genética usando variantes de marcadores-chave no genoma - podem ser usados em estudos associativos de todo o genoma (GWAS) para identificar marcadores que estão associados a resultados. A maior diversidade genética das populações Africanas significa que as secções do ADN representadas por cada marcador - denominada *haploblocos* - são mais curtas que noutras populações, e por isso esse mapeamento fino para identificar variantes genéticas causais verdadeiras pode ser mais facilmente conseguido. Medir esta diversidade Africana

auxiliaria os esforços globais para identificar variantes etiológicas confirmando as conclusões de estudos noutras populações mundiais e o mapeamento fino das variantes candidatas, e também pela exclusão das variantes candidatas que parecem ser raras noutras populações, sugerindo que são adequadas como candidatas a doenças mas que são na verdade comuns no histórico da diversidade Africana mais vasta, e improváveis de impulsionar a doença. Estes desenvolvimentos importantes contribuirão para os esforços globais para definir o impacto clínico e relevância de toda a variação genética humana e determinantes de doença³⁸ (por exemplo a base de dados ClinVar, EUA).

Caixa 7: Questões de investigação prioritárias - Genómica

- *Quais são os determinantes genéticos de susceptibilidade e gravidade para doenças comuns nas populações Africanas, e como estes podem ser identificados através de abordagens personalizadas para África tais como a sequenciação do genoma inteiro, GWAS, mapeamento da mistura, pontuações de risco poligenético, modelamento estatístico complexo de combinações de determinantes genéticos e outros a trabalharem em combinação, e medições de fenótipos longitudinais complexos?*
- *Como é que os factores genéticos trabalham em conjunto, e em concertação com os factores ambientais, socioeconómicos e demográficos para impulsionar fenótipos de doença?*
- *Que factores genéticos podem fornecer informação preventiva, de diagnóstico e/ou prognóstico específica para África?*
- *Como é que as variantes farmacológicas afectam a eficácia e a tolerância dos regimes de tratamento para doenças comuns em populações Africanas?*
- *Como é que a genómica dos patógenos pode ser usada para mapeamento da vigilância e transmissão?*

As abordagens de medicina de precisão pode ajudar a melhorar os resultados dos pacientes através do desenho de soluções personalizadas especificamente para as suas necessidades, e as abordagens de saúde pública de precisão irão usar dados agregados para informar as decisões de saúde pública sobre a totalidade dos grupos da população, mesmo onde os dados genéticos não estejam disponíveis para todas as pessoas. Os dados sobre genes envolvidos no processamento de medicamentos – farmacogenética⁴¹ - podem guiar a prática de prescrição ao nível da população, reduzindo os eventos adversos e melhorar os resultados dos pacientes⁴². Estes dados podem também informar a adopção de novos medicamentos com base nos perfis farmacogenómicos ao nível da população. Um exemplo ilustrativo é a avaliação da dosagem do Efavirenz na África Subsaariana com base no perfil

farmacogenómico dos pacientes Africanos⁴³⁻⁴⁵. Adicionalmente, os dados do microbioma podem fornecer perspectivas holísticas, e podem incluir análises do microbioma ambiental^{46,47}, agrícola^{48,49} e humano^{50,51}; e os dados genómicos do patogéneo podem ser usados para vigilância de patogéneos existentes e emergentes, e suas vias para transmissão.

Factores ambientais

O impacto extensivo dos factores ambientais é bem reconhecido em estudos de resultados de saúde, bem-estar e sociais. Os factores ambientais avaliados pelo CCPA podem incluir: qualidade da água, disponibilidade e eliminação de águas residuais; patogéneos zoonóticos; qualidade do ar e poluentes industriais e biológicos aéreos associados através da medição da densidade das partículas⁵²; segurança e disponibilidade alimentar, valor nutricional, comportamentos e normas sociais relacionadas com os alimentos; coabitação humanos-animais que podem ser agrícolas ou de companhia (de estimação); alterações meteorológicas sazonais e condições meteorológicas extremas tais como seca, cheias e calor extremo; e tendências a longo prazo tais como alterações climáticas, aumento das temperaturas, calor extremo, alteração da capacidade agrícola e segurança da água. Adicionalmente, o CCPA estará posicionado de forma única para explorar os comportamentos humanos que por sua vez impacta o ambiente e a sustentabilidade dos recursos.

O ODS-6 tem como meta garantir a disponibilidade e gestão sustentável da água e saneamento para todos, reflectindo os impactos da escassez da água, dos fornecimentos de água não potável e da má eliminação de águas residuais na saúde humana. O CCPA pode facilitar a análise das intervenções na Água, Saneamento e Higiene (WASH) tanto em ambientes urbanos⁵³ e rurais^{54,55}, particularmente relacionadas com parasitas aquáticos⁵⁶⁻⁵⁸, WASH em unidades de cuidados de saúde⁵⁹⁻⁶¹, e impactos nas populações vulneráveis tais como crianças com menos de 5 anos^{62,63}. As análises do CCPA podem monitorizar o progresso para atingir o ODS-6 ao avaliarem o impacto das alterações nas métricas WASH ao longo do tempo, ou após intervenções mais amplas e/ou melhoria dos recursos de água potável e saneamento, e monitorizar o progresso para a realização do ODS-6.

Caixa 8: Questões de investigação prioritárias - Determinantes ambientais de saúde e bem-estar

Questões de Investigação:

- *Qual é o impacto dos determinantes ambientais - tais como a poluição industrial, o ambiente construído, o tempo e o clima, a água e o saneamento, os micróbios ambientais, a segurança agrícola e alimentar - sobre a saúde e o bem-estar?*
- *Como podemos medir efectivamente o ritmo rápido da mudança nestas métricas, as causas e impactos das mudanças a decorrer, e informar intervenções ágeis que possam equiparar-se à taxa de mudança?*
- *Quais são os impactos dos determinantes WASH na saúde e no bem-estar nas áreas rurais e urbanas? Como é que as alterações nos WASH impactam a saúde e o bem-estar ao longo do tempo?*
- *Como é que o clima e as condições meteorológicas impactam a saúde e o bem-estar? Quais são os impactos imediatos dos eventos meteorológicos extremos, e quais são os impactos a longo prazo das alterações climáticas e dos padrões de utilização para os recursos naturais?*

Outros determinantes ambientais que podem ser explorados pelo CCPA incluem a segurança alimentar e a agricultura sustentável⁶⁴, impacto nos recursos alimentares – incluindo nutrição rica em proteínas - de ambientes marinhos⁶⁵, lagos terrestres e barragens em África⁶⁶. As alterações climáticas e as mudanças significativas nos padrões meteorológicos ao longo do tempo também têm impacto na saúde e no bem-estar humano⁶⁷, e a investigação do CCPA irá capturar estas tendências e mudanças temporais, e o seu impacto na saúde e no bem-estar em alinhamento com o ODS-13 sobre acção climática. Em particular, o Consórcio pode estar bem posicionado para empregar um abordagem de [nexo água-energia-alimento-ecossistema](#) para explorar estas dinâmicas. O impacto das condições meteorológicas extremas podem ser avaliadas similarmente, e os dados temporais irão fornecer dados de comparação antes e após para identificar desafios na segurança alimentar, WASH seguro, e os desafios das doenças infecciosas^{68,69} que surgem de eventos tais como secas⁷⁰, ondas de calor⁷¹, cheias⁷², tempestades e ciclones^{73,74}. Será também investigado o impacto do gado ou de outras exposições relacionadas com animais a infecções zoonóticas, em conjunção com outros determinantes ambientais, das alterações climáticas e socioeconómicos.

Com o aumento da frequência dos eventos meteorológicos extremos tais como cheias, secas e ondas de calor, a associação entre os riscos climáticos projectados e as doenças emergentes será medida nas áreas urbanas e rurais num contexto de sistemas de saúde de baixa resiliência, facilitando a análise das respostas do sistema de saúde e a adaptação às doenças emergentes e alterações climáticas. A

interligação dos dados aos dados ambientais vizinhos e regionais existentes será alavancada sempre que possível, aproveitando as aprendizagens dos programas similares de outros locais^{75,76}. O CCPA pode abordar estas questões através das abordagens One-Health, Eco-Health, Global Health e Planetary Health. As métricas de GPS e geo-localização irão suportar estas investigações sobre a importância do ambiente imediato na determinação da saúde e do bem-estar.

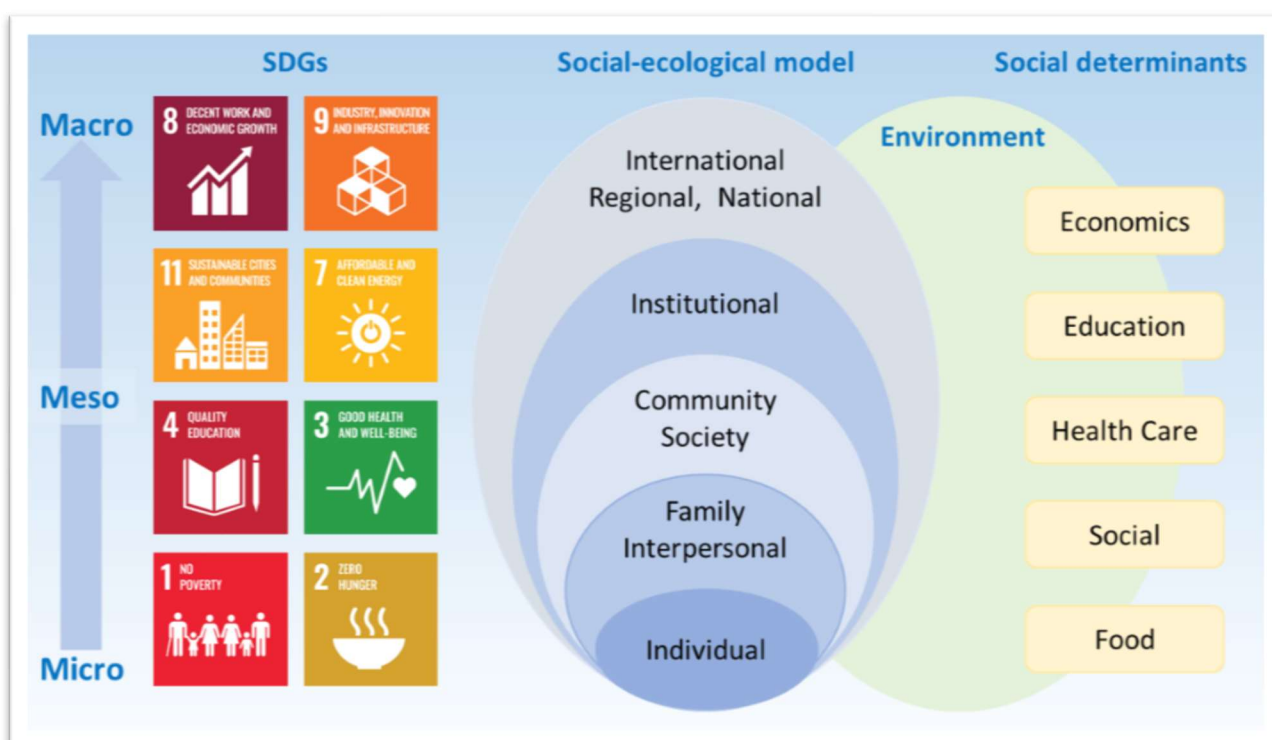
Factores socioeconómicos

O CCPA deverá ter a capacidade de monitorizar o progresso em direcção aos ODS relacionados (Figura 1). Os dados socioeconómicos granulares, com cobertura de dados completa e holística ao nível individual, assim como as métricas de nível comunitário irão permitir um entendimento mais completo sobre como a saúde pode impactar o capital social/humano e o bem-estar, assim como a relação inversa. Os determinantes sociais de saúde estão bem descritos⁷⁷, assim como a forma como a saúde e o bem-estar pode por sua vez gerar resultados socioeconómicos em pessoas,

populações, e impactar as economias ao nível nacional⁷⁸⁻⁸⁰. O CCPA pode investigar as causas, impactos, caminhos e transições nos determinantes socioeconómicos em mudança ao longo do curso de vida, ao longo do tempo, e em resposta à mudança política. Em particular, o Consórcio está bem posicionado para explorar as dinâmicas no seio da interface dos geradores sociais, económicos, ambientais, biológicos e clínicos da doença, saúde e bem-estar. O CCPA pode explorar as causas e os impactos da taxa de variação dos factores socioeconómicos e dos resultados subjacentes à saúde e ao bem-estar.

Para fornecer percepções significativas que possam ser comparadas entre países Africanos, terão de ser compiladas, normalizadas e validadas métricas fundamentais para avaliar as medições do estatuto socioeconómico, a inclusão/exclusão social, padrões de vida, consumo e activos. As métricas específicas que definem cada estrato socioeconómicos têm de ser ajustadas às normas, costumes e estilos de vida locais, e terá de ser desenvolvida e validada uma métrica universal óptima e viável.

Figura 4: O modelo sócio-ecológico, determinantes ambientais e sociais de saúde, e ODS relacionado



Adicionalmente, o CCPA pode estabelecer estudos qualitativos de elevada qualidade para melhor entender a epidemiologia social através dos determinantes e resultados socioeconómicos nas populações Africanas, usando abordagens de investigação qualitativa através de entrevistas e grupos de foco para explorar cuidadosamente os impactos de assuntos sensíveis como as práticas sexuais, violência doméstica, práticas religiosas - assegurando sempre o

contexto - e abordagens socialmente adequadas, geridas por investigadores locais que podem garantir a adesão a normas e sensibilidades sociais e culturais.

Dados os ambientes socioeconómicos únicos e diversos todo o Continente, o CCPA precisará de desenvolver métodos e ferramentas, rever, adaptar e validar normas existentes e de desenvolver novas ferramentas, quando apropriado, para medir os seguintes determinantes socioeconómicos:

- *Medição da segurança alimentar, incluindo variações culturais nos recursos nutricionais e definições de unidades alimentares e refeições,*
- *Avaliação dos números de cabeças de gado, roedores, macacos, animais de estimação e outros animais próximos, com métodos normalizados para definir a localização e densidade do vector,*
- *Dados derivados de estações meteorológicas, imagens terrestres de satélite para mediação da variabilidade climática e de eventos meteorológicos específicos como ondas de calor, frentes frias, cheias, e outros eventos meteorológicos extremos,*
- *Dados digitais derivados de tecnologia wearable.*

Caixa 9: Questões de investigação prioritárias - Determinantes socioeconómicos de saúde e bem-estar

A saúde e o bem-estar, e o estatuto socioeconómico podem ser modelados, tanto como determinantes e como resultados em reconhecimento da interdependência destes domínios.

- *Como é que o estatuto socioeconómico pode ser medido de forma efectiva, precisa e comparável para as populações Africanas, usando métricas como: esperança de vida, morbilidade e mortalidade, rendimento pessoal e do agregado familiar, nível de ensino, segurança no local de trabalho, situação laboral, estrutura familiar, acesso a subsídios sociais e serviços, acesso a cuidados de saúde, discriminação, segurança alimentar, alojamento, recursos e desenvolvimento no início da infância, crime, transporte, ambiente construído e vizinhança, WASH, recreação e lazer, nutrição e disponibilidade de alimento.*
- *Quais são os efeitos dos factores socioeconómicos na saúde e no bem-estar, e como é que a saúde e o bem-estar afectam, por sua vez, os resultados socioeconómicos ao nível individual, comunitário e nacional? Como é que o tipo e taxa de alteração das causas e determinantes impactam os resultados?*
- *Quais são os impactos e resultados da urbanização através da migração e também da inserção da urbanização nos ambientes rurais? Como é que o ritmo da mudança tem impacto na saúde e no bem-estar, e como é que os sistemas de saúde, ambientais e sociais se adaptam a estas rápidas mudanças?*
- *Como é que os determinantes socioeconómicos e resultados mudam durante o curso de vida e ao longo do tempo? Qual é o impacto da taxa de variação?*
- *Quais são os impactos socioeconómicos das políticas e intervenções intersectoriais e nacionais? Como é que a saúde e bem-estar local são afectados pela alteração das políticas globais?*

Os dados do CCPA podem então ser usados para avaliar o impacto das políticas intersectoriais^{81,82} e das alterações nessas mesmas políticas ao longo do tempo, explorando a tensão entre economia e saúde, conforme ilustrado recentemente no alargado debate sobre o impacto do confinamento da COVID-19, ou com exemplos tais como as proibições de fumar que ultrapassam a indústria do tabaco, e as restrições sobre a publicidade a bebidas alcoólicas terem efeitos económicos. Os modelos e estruturas existentes podem ser explorados e adoptados quando apropriado, por exemplo o modelo sócio-ecológico⁸³, os determinantes sociais da saúde⁷⁷.

5. Princípios que suportam o CCPA

Os seguintes princípios irão guiar o desenvolvimento e implementação do CCPA:

1. *Liderado por Africanos, com governação equitativa da iniciativa*
2. *Impulsionado pelo envolvimento comunitário*
3. *Apoiar a utilização e partilha ética, equitativa e relevante de amostras e de dados*
4. *Reforçar a capacidade e liderança Africana*

5.1 Liderado por Africanos, com estruturas de governação equitativas

Estrutura de governação proposta

O CCPA será liderado e governado por cientistas Africanos, promovendo parcerias equitativas e trabalhando com as mais elevadas normas éticas centradas nos participantes. A tomada de decisão será por consenso com representação equitativa de todos os parceiros, com transparência sobre a governação, processos e operações. As actividades do CCPA podem estar alinhadas com as prioridades de saúde e de bem-estar regionais, nacionais e Continentais, e serem orientadas pelos ODS. Uma abordagem colaborativa irá garantir que as parcerias com agências de prestação de serviços são mutuamente benéficas, apoiando e melhorando os ecossistemas de dados e as actividades de prestação de serviços contínuas em cada país, e maximizar os benefícios contínuos dos participantes e de outras partes interessadas a partir dos dados gerados.

O CCPA estará comprometido a garantir práticas justas, a avaliar e a resolver potenciais conflitos de interesse que possam surgir através das diferentes prioridades das várias partes interessadas que incluem participantes, líderes comunitários, investigadores, financiadores e agências nacionais. Ao antecipar, reconhecer e resolver potenciais conflitos de interesse de forma aberta e transparente, o CCPA pode mitigar os seus impactos negativos.

O CCPA aspira à representatividade, inclusão e equidade em toda a rede e locais participantes, e tem como meta as práticas equitativas e a partilha de benefícios com os participantes e comunidades que estão no centro do CCPA. O Consórcio estabelecerá uma camada de governação adicional através do conselho consultivo científico, o qual irá ter uma elevada representação Africana para fornecer supervisão contextualizada e relevante.

Modelo de estrutura de gestão da investigação proposto

A estrutura de liderança do CCPA pode incluir um comité global o qual fornecerá supervisão das actividades do CCPA. Será incluído um representante de cada local no comité directivo e nos grupos de trabalho. Um **Comité Administrativo** apoiado por um **Centro de Coordenação** será estabelecido para garantir o sucesso operacional do CCPA. Um **Comité Consultivo Científico Independente (CCCCP)** fornecerá consultoria científica independente ao Comité de Administração. Serão estabelecidos domínios específicos e grupos de trabalho para garantir o progresso efectivo, a gestão, integridade científica, competências de investigação e reforço da capacidade das infraestruturas, e da sustentabilidade do CCPA. Estes grupos de trabalho podem incluir:

Um **Grupo de Envolvimento Comunitário** que irá estabelecer princípios, facilitar a aprendizagem partilhada e supervisionar e coordenar as actividades de envolvimento comunitário em todo o Consórcio.

Um **Grupo de Trabalho sobre Ética** para fornecer supervisão ética, aconselhamento e orientação para garantir uma conduta e actividades de investigação éticas em todo o Consórcio.

Um **Grupo de Envolvimento das Partes Interessadas** para levar a cabo um exercício de mapeamento das partes interessadas, assim como para desenvolver e implementar estratégias para envolver de forma significativa e eficaz a comunidade alargada de partes interessadas, incluindo o público, ministérios governamentais, políticos e a comunicação social.

Um **Grupo de Recolha e Análise de Dados** para supervisionar o desenvolvimento de ferramentas de recolha de dados e normas de dados, explorar a interoperabilidade, por exemplo Recursos de Interoperabilidade de Cuidados de Saúde Rápidos (FHIR) ou outras especificações de dados. Este grupo criaria normas de dados para métricas-chave transversais ao Consórcio, assim como normas de dados específicas para o estudo. O grupo será responsável pela harmonização dos dados, pela garantia da qualidade dos dados e pelos modelos de análise de dados; e ajudará na coordenação das meta-análises de dados. Serão estabelecidos fluxos de trabalho para a interligação de dados, espécimes biológicos, epidemiologia, estatística e análise computacional.

Um **Grupo de Governação dos Dados** será responsável pelos protocolos para implementar segurança, controlos de acesso aos dados (estruturais e procedimentais), anonimização e/ou perturbação de dados, armazenamento de dados, gestão de um modelo federado de armazenamento de dados, estabelecimento de modelos de Memorando de Entendimento (MdE), acordos de colaboração, aprovações de sub-estudos, protocolos de publicação e autoria.

Código de conduta

No início do programa, o CCPA irá criar, por consenso, um código de conduta que forneça medidas claras para os participantes na rede reportarem ou resolverem quaisquer experiências de bullying, discriminação, comportamentos de exclusão, assim como para fornecer mecanismos para feedback geral dentro do consórcio. Podem ser postas em prática estruturas para assegurar práticas inclusivas e poder descentralizado, garantindo uma participação e um envolvimento significativo por parte de todos os membros do Consórcio. Podem ser desenvolvidas abordagens estruturais para ajudar a descentralizar estruturas hierárquicas excludentes, garantindo que as oportunidades são criadas e suportadas para todos os membros do Consórcio, desde os investigadores seniores aos juniores e trabalhadores de campo.

5.2 Impulsionado pelo envolvimento comunitário

Envolvimento comunitário

O CCPA reconhece muitas partes interessadas nas actividades do CCPA, que podem ser identificadas a todos os níveis do modelo sócio-ecológico mostrado na Figura 4. O CCPA pode ter como meta desenvolver princípios de envolvimento comunitário significativo, reconhecendo que os locais ELP individuais estão melhor colocados para implementar o envolvimento, e que os participantes acarretam o ónus dos riscos da investigação por participarem em ELP a longo prazo, incluindo o risco de violação da privacidade e confidencialidade, assim como a possibilidade de perturbação e inconveniência. O CCPA pode identificar parceiros de envolvimento comunitário para escutar e compreender os interesses, necessidades e preocupações comunicadas pelas pessoas. Deve ser levada a cabo investigação qualitativa para assistir na identificação de prioridades, opiniões e preocupações no seio da população em geral sobre o impacto e processos do ELP, e para auxiliar o alinhamento dos programas de investigação do CCPA com as necessidades e prioridades da comunidade. Para garantir que o envolvimento com os membros da comunidade é

significativo, o CCPA pode aderir aos seguintes princípios em actividades de envolvimento comunitário:

- *As actividades serão éticas, mutuamente respeitadas, genuínas, incluindo comunidades diversas, e significativas através da procura genuína de visões e opiniões que construam o trabalho do CCPA.*
- *Serão empregues equipas locais que falem o mesmo idioma dos membros da comunidade e que sejam sensíveis às normas e práticas sociais na comunidade.*
- *O envolvimento comunitário será fulcral para todas as actividades de investigação, envolvendo as comunidades na fase de concepção de novas actividades de investigação.*
- *Os locais do CCPA irão trabalhar através dos líderes comunitários locais, onde possível, procurando formas apropriadas de garantir que existe uma representação equitativa nas discussões comunitárias por parte de todos os membros e sectores da população, incluindo as mulheres, adolescentes e grupos minoritários. Quando apropriado, serão utilizados mecanismos adicionais de envolvimento, tais como a abordagem a líderes administrativos e tradicionais.*
- *Os programas de envolvimento comunitário serão desenhados para gerar evidência válida e fiável para informar o processo de informação aos participantes e o processo de consentimento informado, os métodos de recrutamento, a partilha de dados, e a conduta geral dos investigadores e dos trabalhadores no terreno dentro da comunidade.*
- *Serão apoiados ou estabelecidos novos conselhos consultivos comunitários em todos os locais de investigação, e serão financiadas activamente actividades de envolvimento comunitário permanentes, permanecendo integrais a todos os programas de investigação.*

Envolvimento das partes interessadas

O CCPA pode procurar envolver-se com partes interessadas de todos os sectores incluindo ao nível macro - agências nacionais e departamentos, organizações regionais e Pan-Africanas envolvidas na decisão política e na prestação de serviços às populações Africanas; ao nível meso - organizações, unidades de cuidados de saúde e agências locais que fornecem serviços a comunidades e populações específicas; e ao nível micro - pessoas incluindo prestadores de cuidados de saúde, trabalhadores sociais, investigadores e membros do público em geral, todos os que têm interesse nos empreendimentos e resultados do trabalho do CCPA.

Como potenciadores-chave para o sucesso do Consórcio, o CCPA irá precisar de envolver-se com decisores políticos desde o seu início para garantir que a investigação é desenhada em colaboração com, e cumpre as necessidades das principais partes interessadas. Garantir um apoio inicial através do co-desenvolvimento ajudará a modelar a investigação efectivamente, e criar um entendimento do

processo de investigação e dos resultados entre os decisores políticos, apoiando o CCPA para alcançar os seus objectivos e estabelecer a transição de resultado da investigação para tradução em política. Esta é uma meta-chave para mitigar riscos para a sustentabilidade a longo prazo do Consórcio.

O CCPA pode, na fase de formação, conduzir um exercício de mapeamento das partes interessadas para identificar as principais partes interessadas, reconhecendo que estas podem diferir de acordo com a região, país e contexto dos locais propostos para o ELP. As questões-chave podem incluir: quem são as partes interessadas e quais são as suas perspectivas sobre a investigação do ELP; que resultados do CCPA querem apoiar; qual é o seu nível de influência na ajuda à realização destes resultados; e como é que o CCPA pode envolver efectivamente estas partes interessadas em relações complementares e colaborativas que sejam mutuamente benéficas para todas as partes?

Caixa 10: Exemplos de partes interessadas em estudos longitudinais da população

Nível micro - as partes interessadas são pessoas e participantes ao nível individual, reflectindo as suas intenções, sentimentos e crenças. **Nível meso** - as partes interessadas representam grupos de pessoas tais como unidades e organizações. **Nível macro** - as partes interessadas são aquelas em ambientes políticos e administrativos, tais como decisores políticos e organizações a nível nacional, regional e global.

Partes interessadas de nível micro	Partes interessadas de nível meso	Partes interessadas de nível macro
Participantes	Comunidades	Agências internacionais/nacionais, registo civil
Familiares	Instituições de investigação	Departamentos Nacionais de Saúde
Agregados familiares	Prestadores de cuidados de saúde locais	Redes de Saúde Pública
Curandeiros Tradicionais	Prestadores de serviços sociais locais	Internacionais/Nacionais
Prestadores de cuidados de saúde	Organizações Não-Governamentais	Serviços Sociais
Investigadores	Escolas	Internacionais/Nacionais
Trabalhadores no terreno	Instituições de ensino superior	Serviços Ambientais
Profissionais de Saúde	Empresas de Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC), prestadores de serviços digitais	Deputados
Comunitária	Conselhos éticos e regulatórios	Legisladores
	Meios de comunicação	Organizações regionais
	Organismos de Financiamento Internacional/Nacional (académico, industrial ou filantrópico)	
	Outros estudos de coorte	

5.3 Apoiar a utilização e partilha ética, equitativa e relevante de amostras e de dados

Estrutura de consentimento ético

Como parte da fase de formação do Consórcio, o CCPA irá priorizar o desenvolvimento de uma estrutura ética de consenso para as suas actividades de investigação. Esta estrutura será criada com as directrizes e recomendações do [Comité de Governação de Dados e Espécimes Biológicos da AAC⁸⁴](#) e as experiências dos membros do Consórcio noutras

Podem ser envolvidos representantes dos sectores das partes interessadas através de entrevistas estruturadas para entender as prioridades, necessidades e resultados relevantes do trabalho do CCPA, e para começar a construir relações colaborativas, guiando o desenho do estudo e as práticas para garantir que os resultados são relevantes e úteis para as principais partes interessadas. Através de um envolvimento activo da comunidade e das partes interessadas, e uma investigação qualitativa significativa, o CCPA tem como meta reconciliar e alinhar as agendas de todas as partes interessadas com as metas e resultados dos programas do CCPA.

investigações no Continente, promovendo a utilização adequada dos dados e espécimes biológicos para maximizar os benefícios para os participantes, populações e descoberta científicas, enquanto reconhecem que nem todos os dados podem ser adequados para partilhar em áreas de sensibilidades específicas, e garantindo o respeito pela autonomia, escolha e direito à privacidade do participante.

O CCPA pode garantir que o processo de consentimento é transparente e adequado à finalidade com foco em fornecer informação significativa e acessível aos participantes, garantindo autonomia na sua decisão de participar, e garantindo que o processo de consentimento fornece um

mandato claro, informado e inequívoco para a partilha de dados anonimizados para fins de meta-análise e comparativos.

Podem ser estabelecidas directrizes claras para referenciar os participantes par os serviços de cuidados de saúde e sociais apropriados, para a divulgação obrigatória de doenças comunicáveis, devolvendo conclusões incidentais accionáveis versus conclusões não accionáveis no contexto dos cuidados de saúde disponíveis, e a devolução de conclusões incidentais directamente aos departamentos de saúde através da interligação de dados.

Caixa 11: Modelos de consentimento de utilização comum Valores de investigação aberta

Consentimento Específico é o consentimento por parte do participante apenas para o estudo actual, e não para outra utilização subsequente ou secundária de amostras ou dados.

Consentimento Nivelado⁸⁵ fornece informação detalhada sobre a utilização e armazenamento pretendido para o espécime/dados, e fornece vários tipos de opções de partilha de dados/amostras que o participante pode optar por escolher, de acordo com as suas preferências, permitindo assim aos participantes escolherem individualmente um nível de partilha de espécime e/ou dados com o qual estejam confortáveis, através das respostas registadas a questões específicas

Consentimento Dinâmico^{86,87} cria um diálogo bidireccional, contínuo entre o investigador e o participante através do qual o participante pode decidir contribuir com as suas amostras e/ou dados para novos estudos de investigação, à medida que a informação sobre esses estudos fica disponível.

Consentimento amplo⁸⁸ funciona sob o princípio de que assim que amostra e/ou dados são retidos pelo investigador, este pode decidir, com supervisão do conselho de revisão ética, onde e como continuar a utilizar esses recursos sem posterior contribuição da pessoa que os doou.

O CCPA pode apoiar os valores de Ciência Aberta, garantindo a visibilidade e descoberta do resultado da investigação, e facilitará o acesso aos dados alinhado com os princípios, protocolos éticos e de consentimento informado do CCPA.

O CCPA pode abordar o consentimento específico para partilha de dados internacionalmente fora do Consórcio, visto que isto pode ser legalmente exigido em alguns países, e será dada consideração especial à utilização subsequente de dados genómicos uma vez que não podem ser anonimizados. Durante a fase de formação, um exercício de delimitação poderá explorar os requisitos legais para a partilha de dados de forma a garantir a conformidade legal

pelos parceiros do CCPA, e os processos de informação e consentimento dos participantes serão explícitos e transparentes sobre estas considerações especiais.

Na definição destes princípios, terá de ser dada consideração à potencial natureza dual do CCPA como plataforma de investigação, assim como o seu apoio aos serviços de saúde pública através da interligação de dados e do retorno de dados. Todas as actividades irão permanecer dentro do mandato das Leis da Saúde, Leis sobre Crianças e Leis de Privacidade nacionais. Todas as actividades de investigação por parte do CCPA serão sujeitas a revisão ética, e durante a fase de implementação podem ser criadas recomendações relativamente aos comités que serão abordados para revisão ética, respeitando os diferentes requisitos de revisão ética em diferentes instituições e diferentes países.

Governança de dados e espécimes biológicos

O CCPA tem como meta recolher, analisar e distribuir dados e espécimes biológicos sob uma estrutura de governação clara que mantenha princípios fundamentais de governação para facilitar a partilha e utilização de dados e espécimes biológicos adequada, segura e gerida de forma apropriada, prevenindo simultaneamente a violação e má utilização dos dados, ou a adaptação não ética ou ilegal dos dados ou amostras. O consórcio irá manter os princípios da partilha responsável assumindo o papel de guardião, reconhecendo e respeitando os limites à partilha, e reconhecendo que a propriedade de amostras e dados é muito contestada e é detida pelos participantes. Para alcançar esta meta, o CCPA poderá construir uma estrutura de governação de dados e espécimes biológicos que manterá estes princípios, baseando-se nas experiências de consórcios e programas de investigação existentes, e aproveitando as estruturas de governação existentes⁸⁶. Os elementos de governação dos dados poderá incluir:

- *Garantir a utilização ética dos recursos (data e espécimes biológicos) em linha com o consentimento informado dado.*
- *Explorar a legislação nacional/local sobre a utilização permitida de dados e espécimes biológicos, incluindo dados transfronteiriços e partilha de amostras, e fornecer directrizes para garantir a conformidade.*
- *Desenvolver directrizes para a protecção de dados estrutural e tecnológica para controlo de acesso aos dados, incluindo firewalls, encriptação, arquitectura de base de dados, palavras-passe e administração de sistema para gerir o acesso aos dados. Serão também desenvolvidos protocolos de segurança de dados e planos de gestão de catástrofe.*
- *Fornecer protocolos procedimentais para processos de pedido de acesso a recursos, transparentes, normalizados e bem documentados, para a constituição e funcionamento de um comité de acesso aos dados e*

espécimes biológicos, e outros procedimentos que irão governar a utilização apropriada subsequente dos recursos do CCPA.

- *Implementar um plano de sustentabilidade para garantir que os dados são bem documentados, normalizados e protegidos, e os metadados estão actualizados e normalizados, suportando os princípios de Open Data⁸⁹, FAIR⁹⁰, os princípios TRUST⁹¹ e os princípios SHARE sempre que apropriado e ético.*

5.4 Reforçar a capacidade e liderança Africana

As competências e a capacidade de liderança em investigação podem ser reforçadas através do apoio aos Investigadores Principais, e aos cientistas em início de carreira e a meio da mesma. A CCPA poderá fornecer formação e tutoria para desenvolver nova liderança em investigação no Continente, e para fornecer aos cientistas emergentes oportunidades de investigação e carreira para os reter em África.

Objectivos de reforço da capacidade

O reforço da capacidade irá a melhorar a infraestrutura de investigação imediata do CCPA, assim como fornecer mais amplamente uma contribuição substancial para uma infraestrutura de investigação científica robusta e sustentável, conhecimento e competências no Continente. Através de interacções e colaborações com programas existentes, alavancando a infraestrutura existente e articulando com actividades existentes como inquéritos à população, o CCPA oferece uma elevada relação qualidade-preço. Adicionalmente, as actividades do CCPA poderiam aumentar a capacidade de envolvimento das partes interessadas, desenvolvendo relações contínuas entre empresas de investigação e de prestação de serviços, e criar avenidas duradouras para o envolvimento com decisores políticos e para contribuir para as decisões políticas.

Reforço de competências e retenção de competências no Continente

O CCPA poderá adoptar caminhos diferentes para o reforço de competências de forma a assegurar a qualidade e sustentabilidade científica ao longo do tempo, tais como actividades de formação em investigação. Uma gama de diferentes modalidades de formação garantirá que os cientistas em início de carreira recebem a formação e experiência de elevada qualidade necessárias para os equipar como futuros líderes científicos Africanos, com competências científicas e de liderança. O planeamento da sucessão cuidadoso através de tutoria e desenvolvimento de

um percurso de carreira claro em direcção a cargos mais elevados, deve ser incluído pelas coortes participantes para equipar os cientistas em início de carreira. O CCPA poderá ser também instrumental para garantir que os cientistas Africanos são mantidos no Continente, fornecendo emprego aos investigadores e trabalhadores no terreno locais, e oferecendo oportunidades entusiasmantes para levar a cabo investigação de elevada qualidade e serem competitivos nas candidaturas a financiamento internacional. O CCPA pode aproveitar as experiências dos programas permanentes de desenvolvimento de competências tais como a [Iniciativa DELTAS África](#), a formação levada a cabo pela [H3ABioNet](#) e os [programas de formação Fogarty](#), para informar o plano de reforço de competências. As áreas de foco da formação incluirão ciências de dados e competências analíticas, interligação de dados, epidemiologia, bioestatística, informática para a saúde, investigação qualitativa, envolvimento comunitário, bioética e política e investigação em sistemas de saúde. Deve também ser desenvolvida formação para a gestão financeira e de projecto.

Reforço da capacidade das infraestruturas

O reforço infraestrutural por parte do CCPA poderá maximizar e melhorar os sistemas existentes, embora adicionando nova infraestrutura onde necessário. A recolha e análise de dados irá exigir servidores de armazenamento e processamento de dados estáveis, seguros e grandes, assim como redes suficientes e seguras para a transferência de grandes conjuntos de dados. As interligações de dados a plataformas eletrónicas de prestação de serviços existentes, irá exigir modos de acesso aos dados e retorno de dados eficazes e seguros, mutuamente aceitáveis, assim como o desenvolvimento de competências adequadas para os analistas de dados, capazes de desenvolver e gerir algoritmos de interligação de dados. A disponibilidade crescente nas capacidades da “nuvem” em África deve ser explorada para a gestão de dados, continuando a estar cientes da sensibilidade dos dados, requisitos de segurança e governação. Adicionalmente, a crescente utilização dos telemóveis, o aumento da disseminação dos smartphones e da disponibilidade da rede móvel/internet, oferecem oportunidades em evolução a médio e longo prazo para expandir as inovações em saúde digital. Os exemplos incluem: alargar as soluções de saúde móvel aos trabalhadores no terreno, fornecer plataformas interactivas para participantes, o acesso a call centers, serviços de mensagens e fóruns de Perguntas e Respostas (por exemplo WhatsApp, SMS, plataformas de redes sociais), e a utilização de tecnologia wearable para recolha de dados. Aumentar o acesso e a literacia digital irá também oferecer oportunidades para processos melhorados de envolvimento comunitário e consentimento dinâmico. Onde forem recolhidas amostras, os biorrepositórios tais como os biobancos H3Africa estabelecidos ³ fornecerão uma base forte a partir da qual

desenvolver a infraestrutura de biobanco e capacidade laboratorial do CCPA em todo o Continente.

6. O caminho a seguir

Fase 1: Fase de delimitação

Este relatório apresenta as conclusões da fase de delimitação. Esta fase incluiu uma reunião realizada no Uganda (Março de 2020) onde foi acordada a necessidade, visão e ambição de uma plataforma de dados de da população investigada, para resolver as necessidades sanitárias e socioeconómicas mais prementes do Continente. Isto foi seguido por um processo consultivo para escrever este documento de delimitação, envolvendo o Comité Directivo, os financiadores da investigação, e lideradas pela Dr^a Nicki Tiffin. O resultado da fase de delimitação é um acordo sobre a necessidade, visão e estrutura geral do CCPA, e sobre as áreas claras identificadas para posterior exploração na fase de formação.

A fase de delimitação é exploratória e até à data, os financiadores não comprometeram quaisquer fundos para a implementação do CCPA.

Fase 2: Fase de formação

As actividades de foco da fase de formação fornecerão um plano de consenso para as actividades dos locais principais e afiliados do CCPA, assim como para o estabelecimento de relações permanentes com a comunidade e as partes interessadas que irão perdurar ao longo do programa. A fase de formação irá incluir actividades de criação de planos para a estrutura proposta e princípios-chave do CCPA. Isto incluirá o desenvolvimento de especificações, protocolos e planos de investigação detalhados para determinar um plano consensual que pode ser usado para estabelecer com sucesso o CCPA. Isto incluirá:

1. Metas científicas: articular uma visão de investigação para as metas de vigilância, descoberta e avaliação de política do Consórcio, e priorizar as metas científicas específicas que guiarão a fase implementação.
2. Estabelecer os requisitos para as plataformas que irão permitir a entrega da visão científica:
 - Plataforma de Dados Populacionais: o ELP (por exemplo, critérios de inclusão dos locais, dados fundamentais a serem recolhidos, métodos de recolha de dados, etc.)
 - Biobanco e plataforma “ómica”

- Plataforma de dados que permita a descoberta, acessibilidade e partilha de dados dos locais do CCPA: estabelecimento de requisitos, modelos existentes e iniciativas permanentes no Continente.
- Interligações de dados externos: que modelos de interligação de dados existem actualmente no Continente, o que é possível neste espaço

3. Modelo de governação acordado e estrutura de gestão do CCPA
4. Princípios éticos e de envolvimento das partes interessadas
5. Medidas de sucesso
6. Efectuar uma avaliação de risco
7. Fornecer custos totais para a fase de implementação e custos a 5 e 10 anos

A meta dos financiadores será entregar esta fase ao longo de um período de 12 meses em parceria com uma Agência ou Consórcio liderado por Africanos, designado através de um processo concursal aberto. O produto da fase de formação será um Documento Técnico delineando o plano e custos para o CCPA. Os financiadores utilizarão isto para decidir se contribuem com fundos para a totalidade do programa de trabalho.

Fase 3: Fase de implementação

Assim que os financiadores tiverem acordado comprometer fundos, a **fase de implementação** pode começar. Os fundos serão atribuídos através de um processo concorrencial aos locais Principais e Afiliados, e para financiar o secretariado/centro de coordenação. Serão realizados estudos-piloto por exemplo para finalizar planos de compromisso e métodos de recolha de dados fundamentais, antes do início da recolha de dados.

7. Conclusão

A visão lançada neste documento de definição do âmbito é justamente ambiciosa. Mas é altura de um salto qualitativo na ambição para a ciência baseada na população em África. Desenvolvimentos recentes no Continente, incluindo investigação genómica em grande escala (tal como o H3Africa), programas de capacitação (tal como o DELTAS) e a infraestrutura de investigação existente (incluindo uma rede de locais HDSS, centros de bioinformática e biorrepositórios), significam que uma visão mais coordenada e ambiciosa está dentro do alcance.

A tarefa é agora trabalhar em estreita parceria com os políticos nacionais e regionais em África, os cientistas Africanos e as comunidades mais severamente afectadas, para refinar a visão e âmbito do CCPA e tornar esta visão ambiciosa numa realidade.

8. Referências

- 1a Popejoy B.A., Fullerton S.M. Genomics is failing on diversity, *Nature* 538:161-164
- Nabukalu, J. B., Asamani, J. A. & Nabyonga-Orem, J. Monitoring Sustainable Development Goals 3:
1b Assessing the Readiness of Low- and Middle-Income Countries. *Int J Health Policy Manag* **9**, 297–308
(2020).
- 2 Aftab, W. *et al.* Implementation of health and health-related sustainable development goals: progress,
challenges and opportunities - a systematic literature review. *BMJ Glob Health* **5**, (2020).
- 3 Mulder, N. *et al.* H3Africa: current perspectives. *Pharmgenomics Pers Med* **11**, 59–66 (2018).
- 4 Swart, Y., van Eeden, G., Sparks, A., Uren, C. & Möller, M. Prospective avenues for human population
genomics and disease mapping in southern Africa. *Mol Genet Genomics* **295**, 1079–1089 (2020).
- 5 Rotimi, C. N. *et al.* The genomic landscape of African populations in health and disease. *Hum Mol Genet* **26**,
R225–R236 (2017).
- 6 Popejoy, A. B. & Fullerton, S. M. Genomics is failing on diversity. *Nature* **538**, 161–164 (2016).
- 7a Sankoh, O. CHES: an innovative concept for a new generation of population surveillance. *The Lancet*
Global Health **3**, e742 (2015).
- 7b Choudhury, A., Aron, S., Botigué, L.R. *et al.* High-depth African genomes inform human migration and
health. *Nature* **586**, 741–748 (2020)
- 8 Stark, Z. *et al.* Integrating Genomics into Healthcare: A Global Responsibility. *Am J Hum Genet* **104**, 13–20
(2019).
- 9 Marx, V. The DNA of a nation. *Nature* **524**, 503–505 (2015).
- 10 Sudlow, C. *et al.* UK biobank: an open access resource for identifying the causes of a wide range of complex
diseases of middle and old age. *PLoS Med.* **12**, e1001779 (2015).
- 11 Nagai, A. *et al.* Overview of the BioBank Japan Project: Study design and profile. *J Epidemiol* **27**, S2–S8
(2017).
- 12 Boulle, A. *et al.* Data Centre Profile: The Provincial Health Data Centre of the Western Cape Province, South
Africa. *IJPDS* **4**, (2019).
- 13 World Health Organisation & International Longevity Centre UK. A Life Course Approach To Health. (2000).
- 14 Bilkey, G. A. *et al.* Optimizing Precision Medicine for Public Health. *Front Public Health* **7**, 42 (2019).
- Nuttall, I., Miyagishima, K., Roth, C. & de La Rocque, S. The United Nations and One Health: the
15 International Health Regulations (2005) and global health security. *Rev. - Off. Int. Epizoot.* **33**, 659–668
(2014).
- Domenech, J., Lubroth, J., Eddi, C., Martin, V. & Roger, F. Regional and international approaches on
16 prevention and control of animal transboundary and emerging diseases. *Ann. N. Y. Acad. Sci.* **1081**, 90–107
(2006).
- 17 Pike, J., Bogich, T., Elwood, S., Finnoff, D. C. & Daszak, P. Economic optimization of a global strategy to
address the pandemic threat. *Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.* **111**, 18519–18523 (2014).
- 18 Cleaveland, S. *et al.* One Health contributions towards more effective and equitable approaches to health in
low- and middle-income countries. *Philos. Trans. R. Soc. Lond., B, Biol. Sci.* **372**, (2017).
- 19 Wernli, D. *et al.* Evidence for action: a One Health learning platform on interventions to tackle antimicrobial
resistance. *Lancet Infect Dis* (2020) doi:10.1016/S1473-3099(20)30392-3.
- 20 Rodin, J. & Ferranti, D. de. Universal health coverage: the third global health transition? *The Lancet* **380**,
861–862 (2012).
- Watkins, D. A. *et al.* Universal Health Coverage and Essential Packages of Care. in *Disease Control*
21 *Priorities: Improving Health and Reducing Poverty* (eds. Jamison, D. T. *et al.*) (The International Bank for
Reconstruction and Development / The World Bank, 2017).
- 22 Moreno-Serra, R. & Smith, P. C. Does progress towards universal health coverage improve population
health? *The Lancet* **380**, 917–923 (2012).
- 23 Organisation mondiale de la santé & Groupe de la Banque mondiale. *Tracking universal health coverage:*
first global monitoring report. (World Health Organization, 2015).
- 24 Osakunor, D. N. M., Sengeh, D. M. & Mutapi, F. Universal Health Coverage in Africa: Coinfections and
Comorbidities. *Trends Parasitol.* **34**, 813–817 (2018).
- 25 Fraser, A. *et al.* Time-critical conditions: assessment of burden and access to care using verbal autopsy in
Agincourt, South Africa. *BMJ Glob Health* **5**, e002289 (2020).
- 26 Mpimbaza, A. *et al.* Verbal Autopsy: Evaluation of Methods to Certify Causes of Death in Uganda. *PLoS*
ONE **10**, e0128801 (2015).

- 27 Herrera, S. *et al.* A systematic review and synthesis of the strengths and limitations of measuring malaria mortality through verbal autopsy. *Malar. J.* **16**, 421 (2017).
- 28 Nichols, E. K. *et al.* The WHO 2016 verbal autopsy instrument: An international standard suitable for automated analysis by InterVA, InSilicoVA, and Tariff 2.0. *PLoS Med.* **15**, e1002486 (2018).
- 29 Uneke, C. J., Uro-Chukwu, H. C. & Chukwu, O. E. Validation of verbal autopsy methods for assessment of child mortality in sub-Saharan Africa and the policy implication: a rapid review. *Pan Afr Med J* **33**, 318 (2019).
- 30 Castillo, P. *et al.* Validity of a Minimally Invasive Autopsy for Cause of Death Determination in Adults in Mozambique: An Observational Study. *PLoS Med.* **13**, e1002171 (2016).
- 31 Misganaw, A., Mariam, D. H., Araya, T. & Ayele, K. Patterns of mortality in public and private hospitals of Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Public Health* **12**, 1007 (2012).
- 32 Adeolu, A. *et al.* Pattern of death in a Nigerian teaching hospital; 3-decade analysis. *Afr Health Sci* **10**, 266–272 (2010).
- 33 Afolabi, B. M., Clement, C. O., Ekundayo, A. & Dolapo, D. A hospital-based estimate of major causes of death among under-five children from a health facility in Lagos, Southwest Nigeria: possible indicators of health inequality. *Int J Equity Health* **11**, 39 (2012).
- 34 Einterz, E. M. & Bates, M. Causes and circumstances of death in a district hospital in northern Cameroon, 1993–2009. *Rural Remote Health* **11**, 1623 (2011).
- 35 Hanefeld, J., Powell-Jackson, T. & Balabanova, D. Understanding and measuring quality of care: dealing with complexity. *Bull. World Health Organ.* **95**, 368–374 (2017).
- 36 Shriner, D., Tekola-Ayele, F., Adeyemo, A. & Rotimi, C. N. Genome-wide genotype and sequence-based reconstruction of the 140,000 year history of modern human ancestry. *Sci Rep* **4**, 6055 (2014).
- 37 Kariuki, S. N. & Williams, T. N. Human genetics and malaria resistance. *Hum. Genet.* **139**, 801–811 (2020).
- 38 Choudhury, A. *et al.* High-depth African genomes inform human migration and health. *Nature* **586**, 741–748 (2020).
- 39 H3Africa Consortium *et al.* Research capacity. Enabling the genomic revolution in Africa. *Science* **344**, 1346–1348 (2014).
- 40 Mulder, N. J. *et al.* H3ABioNet, a sustainable pan-African bioinformatics network for human heredity and health in Africa. *Genome Res.* **26**, 271–277 (2016).
- 41 Mpye, K. L. *et al.* Disease burden and the role of pharmacogenomics in African populations. *Glob Health Epidemiol Genom* **2**, e1 (2017).
- 42 Alessandrini, M., Chaudhry, M., Dodgen, T. M. & Pepper, M. S. Pharmacogenomics and Global Precision Medicine in the Context of Adverse Drug Reactions: Top 10 Opportunities and Challenges for the Next Decade. *OMICS* **20**, 593–603 (2016).
- 43 Nyakutira, C. *et al.* High prevalence of the CYP2B6 516G→T(*6) variant and effect on the population pharmacokinetics of efavirenz in HIV/AIDS outpatients in Zimbabwe. *Eur. J. Clin. Pharmacol.* **64**, 357–365 (2008).
- 44 Masimirembwa, C., Dandara, C. & Leutscher, P. D. C. Rolling out Efavirenz for HIV Precision Medicine in Africa: Are We Ready for Pharmacovigilance and Tackling Neuropsychiatric Adverse Effects? *OMICS* **20**, 575–580 (2016).
- 45 Ngaimisi, E. *et al.* Importance of Ethnicity, CYP2B6 and ABCB1 Genotype for Efavirenz Pharmacokinetics and Treatment Outcomes: A Parallel-Group Prospective Cohort Study in Two Sub-Saharan Africa Populations. *PLOS ONE* **8**, e67946 (2013).
- 46 Miller, E. T., Svanbäck, R. & Bohannan, B. J. M. Microbiomes as Metacommunities: Understanding Host-Associated Microbes through Metacommunity Ecology. *Trends Ecol. Evol. (Amst.)* **33**, 926–935 (2018).
- 47 Kvich, L., Burmølle, M., Bjarnsholt, T. & Lichtenberg, M. Do Mixed-Species Biofilms Dominate in Chronic Infections?-Need for in situ Visualization of Bacterial Organization. *Front Cell Infect Microbiol* **10**, 396 (2020).
- 48 Sarkar, A. *et al.* Microbial transmission in animal social networks and the social microbiome. *Nat Ecol Evol* **4**, 1020–1035 (2020).
- 49 Checcucci, A. *et al.* Exploring the Animal Waste Resistome: The Spread of Antimicrobial Resistance Genes Through the Use of Livestock Manure. *Front Microbiol* **11**, 1416 (2020).
- 50 Celiker, C. & Kalkan, R. Genetic and epigenetic perspective of microbiota. *Appl. Microbiol. Biotechnol.* **104**, 8221–8229 (2020).
- 51 Miro-Blanch, J. & Yanes, O. Epigenetic Regulation at the Interplay Between Gut Microbiota and Host Metabolism. *Front Genet* **10**, 638 (2019).
- 52 Bulto, T. W. Influence of particulate matter on human health in selected African provinces: mini-review. *Rev Environ Health* (2020) doi:10.1515/reveh-2020-0013.
- 53 Mackinnon, E. *et al.* 21st century research in urban WASH and health in sub-Saharan Africa: methods and outcomes in transition. *Int J Environ Health Res* **29**, 457–478 (2019).
- 54 O'Donovan, J. *et al.* Participatory approaches, local stakeholders and cultural relevance facilitate an impactful community-based project in Uganda. *Health Promot Int* (2020) doi:10.1093/heapro/daz127.
- 55 Whitley, L. *et al.* A framework for targeting water, sanitation and hygiene interventions in pastoralist populations in the Afar region of Ethiopia. *Int J Hyg Environ Health* **222**, 1133–1144 (2019).
- 56 Cissé, G. Food-borne and water-borne diseases under climate change in low- and middle-income countries: Further efforts needed for reducing environmental health exposure risks. *Acta Trop.* **194**, 181–188 (2019).

- 57 Ahmed, S. A., Guerrero Flórez, M. & Karanis, P. The impact of water crises and climate changes on the transmission of protozoan parasites in Africa. *Pathog Glob Health* **112**, 281–293 (2018).
- 58 Archer, J. *et al.* Intestinal Schistosomiasis and Giardiasis Co-Infection in Sub-Saharan Africa: Can a One Health Approach Improve Control of Each Waterborne Parasite Simultaneously? *Trop Med Infect Dis* **5**, (2020).
- 59 Weber, N. *et al.* Strengthening Healthcare Facilities Through Water, Sanitation, and Hygiene (WASH) Improvements: A Pilot Evaluation of 'WASH FIT' in Togo. *Health Secur* **16**, S54–S65 (2018).
- 60 Huttinger, A. *et al.* Water, sanitation and hygiene infrastructure and quality in rural healthcare facilities in Rwanda. *BMC Health Serv Res* **17**, 517 (2017).
- 61 Mulogo, E. M. *et al.* Water, Sanitation, and Hygiene Service Availability at Rural Health Care Facilities in Southwestern Uganda. *J Environ Public Health* **2018**, 5403795 (2018).
- 62 Momberg, D. J. *et al.* Water, sanitation and hygiene (WASH) in sub-Saharan Africa and associations with undernutrition, and governance in children under five years of age: a systematic review. *J Dev Orig Health Dis* 1–28 (2020) doi:10.1017/S2040174419000898.
- 63 Momberg, D. J. *et al.* Intersectoral (in)activity: towards an understanding of public sector department links between water, sanitation and hygiene (WASH) and childhood undernutrition in South Africa. *Health Policy Plan* (2020) doi:10.1093/heapol/czaa028.
- 64 Herrero, M. *et al.* Farming and the geography of nutrient production for human use: a transdisciplinary analysis. *Lancet Planet Health* **1**, e33–e42 (2017).
- 65 Costello, C. *et al.* The future of food from the sea. *Nature* (2020) doi:10.1038/s41586-020-2616-y.
- 66 Beveridge, M. C. M. *et al.* Meeting the food and nutrition needs of the poor: the role of fish and the opportunities and challenges emerging from the rise of aquaculture. *J. Fish Biol.* **83**, 1067–1084 (2013).
- 67 Mpandeli, S. *et al.* Climate Change Adaptation through the Water-Energy-Food Nexus in Southern Africa. *Int J Environ Res Public Health* **15**, (2018).
- 68 Tonnang, H. E. Z., Kangalawe, R. Y. M. & Yanda, P. Z. Predicting and mapping malaria under climate change scenarios: the potential redistribution of malaria vectors in Africa. *Malar. J.* **9**, 111 (2010).
- 69 Bryson, J. M. *et al.* Neglected Tropical Diseases in the Context of Climate Change in East Africa: A Systematic Scoping Review. *Am. J. Trop. Med. Hyg.* **102**, 1443–1454 (2020).
- 70 Ngcamu, B. S. & Chari, F. Drought Influences on Food Insecurity in Africa: A Systematic Literature Review. *Int J Environ Res Public Health* **17**, (2020).
- 71 Pasquini, L., van Aardenne, L., Godsmark, C. N., Lee, J. & Jack, C. Emerging climate change-related public health challenges in Africa: A case study of the heat-health vulnerability of informal settlement residents in Dar es Salaam, Tanzania. *Sci. Total Environ.* **747**, 141355 (2020).
- 72 Codjoe, S. N. A. *et al.* Impact of extreme weather conditions on healthcare provision in urban Ghana. *Soc Sci Med* **258**, 113072 (2020).
- 73 Pozniak, A., Atzori, A., Marotta, C., Di Gennaro, F. & Putoto, G. HIV continuity of care after Cyclone Idai in Mozambique. *Lancet HIV* **7**, e159–e160 (2020).
- 74 Devi, S. Cyclone Idai: 1 month later, devastation persists. *The Lancet* **393**, 1585 (2019).
- 75 Thomson, D. R. *et al.* Extending Data for Urban Health Decision-Making: a Menu of New and Potential Neighborhood-Level Health Determinants Datasets in LMICs. *J Urban Health* **96**, 514–536 (2019).
- 76 the SALURBAL Group *et al.* Building a Data Platform for Cross-Country Urban Health Studies: the SALURBAL Study. *J Urban Health* **96**, 311–337 (2019).
- 77 Catalyst, N. Social Determinants of Health (SDOH). *NEJM Catalyst* (2017).
- 78 Ngwenya, N. *et al.* Behavioural and socio-ecological factors that influence access and utilisation of health services by young people living in rural KwaZulu-Natal, South Africa: Implications for intervention. *PLOS ONE* **15**, e0231080 (2020).
- 79 Kabudula, C. W. *et al.* Socioeconomic differences in mortality in the antiretroviral therapy era in Agincourt, rural South Africa, 2001–13: a population surveillance analysis. *Lancet Glob Health* **5**, e924–e935 (2017).
- 80 Pillay-van Wyk, V. & Bradshaw, D. Mortality and socioeconomic status: the vicious cycle between poverty and ill health. *Lancet Glob Health* **5**, e851–e852 (2017).
- 81 Lencucha, R. & Thow, A. M. Intersectoral policy on industries that produce unhealthy commodities: governing in a new era of the global economy? *BMJ Glob Health* **5**, (2020).
- 82 Watkins, D. A. *et al.* Intersectoral Policy Priorities for Health. in *Disease Control Priorities: Improving Health and Reducing Poverty* (eds. Jamison, D. T. *et al.*) (The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank, 2017).
- 83 Holt-Lunstad, J. Why Social Relationships Are Important for Physical Health: A Systems Approach to Understanding and Modifying Risk and Protection. *Annu Rev Psychol* **69**, 437–458 (2018).
- 84 Nordling, L. Africa's science academy leads push for ethical data use. *Nature* **570**, 284–285 (2019).
- 85 Nembaware, V. *et al.* A framework for tiered informed consent for health genomic research in Africa. *Nat Genet* (2019) doi:10.1038/s41588-019-0520-x.
- 86 Dankar, F. K. *et al.* Dynamic-informed consent: A potential solution for ethical dilemmas in population sequencing initiatives. *Comput Struct Biotechnol J* **18**, 913–921 (2020).
- 87 Kaye, J. *et al.* Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks. *European Journal of Human Genetics* **23**, 141–146 (2015).

- 88 Hofmann, B. Broadening consent—and diluting ethics? *Journal of Medical Ethics* **35**, 125–129 (2009).
- 89 Elsevier. The evolution of open science – how digitization is transforming research. *Elsevier Connect* <https://www.elsevier.com/connect/the-evolution-of-open-science-how-digitization-is-transforming-research>.
- 90 The FAIR Data Principles. The FAIR Data Principles | FORCE11. *The FAIR Data Principles* <https://www.force11.org/group/fairgroup/fairprinciples>.
- 91 Lin, D. The TRUST Principles for digital repositories. 5.

Anexo 1: Outros contribuidores o Relatório de Delimitação

Revisores & Entrevistados

University of Oxford, UK	Rory Collins
London School of Hygiene and Tropical Medicine, UK & Malawi Epidemiology and Intervention Research Unit, Malawi	Mia Crampin
NCDE, London School of Hygiene & Tropical Medicine, The African Computational Genomics Research Group & Uganda Medical Informatics Centre, MRC/UVRI & LSHTM, Uganda	Segun Fatumo
Duke Centre for Applied Genomics and Precision Medicine, US Bristol University, UK	Geoffrey Ginsburg Deborah Lawlor
Department of Science and Innovation, South Africa University of Nigeria	Sagren Moodley Obinna Onwujekwe

Participantes na reunião de delimitação no Uganda

Elhadji Ba	Institut de Recherche pour le Développement, Senegal
Bassirou Bonfoh	Afrique One-ASPIRE programme at Centre Suisse de Recherches Scientifiques en Côte d'Ivoire (CSRS)
Andrew Boulle	University of Cape Town, South Africa
Elaine Boylan	MRC
Mark Collinson	South African Population Research Infrastructure Network
Mia Crampin	Malawi Epidemiology and Intervention Research Unit University of Glasgow London School of Hygiene and Tropical Medicine
Mary De Silva	Wellcome
Kirsty Le Doare	MRC/UVRI at LSHTM Uganda Research Unit St. George's University of London
Audrey Duncanson	Wellcome
Jacques Emina	Population and Health Research Institute Department of Population and Development Studies, University of Kinshasa Democratic Republic of Congo
Bruna Galobardes	Wellcome
Geoffrey Ginsburg	Duke University Global Genomic Medicine Collaborative International 100K Cohort Consortium
Branwen J Hennig	Wellcome
Kobus Herbst	DSI-MRC South African Population Research Infrastructure Network (SAPRIN) Africa Health Research Institute, South Africa
Momodou Jasseh	MRC Unit The Gambia at London School of Hygiene and Tropical Medicine
Jill Jones	MRC
Dan Kajungu	Makerere University Centre for Health and Population Research, Uganda
Pontiano Kaleebu	MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit Uganda Virus Research Institute LSHTM
Andre Pascal Kengne	Non-Communicable Diseases Research Unit, South African Medical Research Council
Catherine Kyobutungi	African Population and Health Research Center, Kenya

Eusebio Macete	National Directorate of Public Health, Ministry of Health, Mozambique Manhiça Health Research Centre, Manhiça Foundation, Mozambique
Nyovani Madise	African Institute for Development Policy, Kenya
Jennifer Maroa	AAS
Pamela Mason	ESRC
Rachel Miles	Wellcome
Jeffrey Mphahlele	South African Medical Research Council
Nicola Mulder	University of Cape Town, South Africa, H3ABioNet
Joseph Mwelwa	Joint Minds Consult, Botswana
Moffat Nyirenda	MRC/UVRI & LSHTM Uganda Research Unit
Mayowa Ojo Owolabi	World Federation for NeuroRehabilitation Faculty of Clinical Sciences & Centre for Genomic and Precision Medicine, University of Ibadan, Nigeria
Michèle Ramsay	University of the Witwatersrand, South Africa
Rindra Randremanana	Institut Pasteur de Madagascar
Janet Seeley	LSHTM MRC/UVRI and LSHTM Uganda Research Unit, Uganda Africa Health Research Institute, South Africa
Anjali Sharma	Centre for Infectious Disease Research in Zambia (CIDRZ)
Izukanji Sikazwe	Centre for Infectious Disease Research in Zambia
Emma Slaymaker	ALPHA Network/London School of Hygiene and Tropical Medicine
Abdramane Soura	Institut Supérieur des Sciences de la Population, Burkina Faso
Neo Tapela	Botswana-Harvard AIDS Institute Partnership, Botswana Nuffield Department of Population Health, University of Oxford
Ricardo Thompson	Chokwe Health Research and Training Centre, Mozambique
Stephen Tollman	MRC/Wits University Rural Public Health and Health Transitions Research Unit (Agincourt), South Africa University of the Witwatersrand Medical Research Council South Africa
Emily Wong	Africa Health Research Institute, South Africa
Marcel Yotebieng	Albert Einstein College of Medicine, New York, USA

Anexo 2: Coortes Existentes, EPL e Redes em África

A2.1. Tabela de estudos de coortes e populacionais existentes em África

Esta tabela detalha muitos dos estudos e redes existentes. O panorama dos estudos a decorrer é complexo e dinâmico, e a lista pode não estar completa. As correcções e adições a esta tabela são bem-vindas.

Nome do Estudo	Local HDSS	Região	Localização (África)	Tamanho aproximado da amostra
ACCME (African Collaborative Centre for Microbiome and Genomics Research's HPV and Cervical Cancer Study)	N	Ocidental	Nigéria	11400 (avaliação final 5400)
Agincourt	S	Sul	África do Sul	60000 (1992), 117000 (2019)
Corte AHRI	N	Sul	África do Sul	137 000
Rede ALPHA (10 locais focados no VIH, 9 locais HDSS)	N	Multi	Quénia, Malawi, Tanzânia, África do Sul, Uganda, Zimbábue	
Rede ANDLA	S	Multi	Quénia	
Rede ANDLA	S	Multi	Malawi	
Rede ANDLA	S	Multi	África do Sul	
Rede ANDLA	S	Multi	Tanzânia	
Rede ANDLA	S	Multi	Uganda	
HDSS Arba Minch	S	Ocidental	Etiópia	
AWI-Gen (H3Africa)	N	Multi	Burquina Faso	12 000
AWI-Gen (H3Africa)	N	Multi	Gana	12 000
AWI-Gen (H3Africa)	N	Multi	Quénia	12 000
AWI-Gen (H3Africa)	N	Multi	África do Sul	12 000
HDSS Bandafassi	S	Ocidental	Senegal	6 500 (1984), 14 500 (2017)
HDSS Bandim	S	Ocidental	Guiné-Bissau	200 000
Estudo de coorte Birth to Twenty (Do Nascimento aos Vinte Anos)	N	Sul	África do Sul	6300 (3300 na inscrição)
Projecto Combinação de Prevenção do VIH do Botsuana	N	Sul	Botsuana	12 000
Estudo Observacional Bukavu	N	Central	DRC	4 300
HDSS Butajira	S	Ocidental	Etiópia	
Centro de Investigação em Saúde de Kimpese	S	Central	DRC	63068
HDSS Chokwe	S	Ocidental	Moçambique	
HDSS Cross River	S	Ocidental	Nigéria	

Nome do Estudo	Local HDSS	Região	Localização (África)	Tamanho aproximado da amostra
HDSS Dabat	S	Oriental	Etiópia	
HDSS Dande	S	Central	Angola	59 635
HDSS Dikgale	S	Sul	África do Sul	
HDSS Dodowa	S	Ocidental	Gana	
EMINI	N	Oriental	Tanzânia	18 000
HDSS Farafenni	S	Ocidental	Gâmbia	16 000 (1981), 58 000
Coorte da População Geral	N	Oriental	Uganda	10 000 (1990), 22 000 (2018)
HDSS Gilgel Gibe	S	Oriental	Etiópia	
HAALSI - Saúde e Envelhecimento em África (agrupado na HDSS Agincourt)	S	Sul	África do Sul	5 000
HDSS Harar	S	Oriental	Etiópia	
Healthy Lives Malawi, Rural e Urbano	S	Sul	Malawi	110 000
leDEA - África Central	N	Central	Burundi, Camarões, Congo, RDC, Ruanda	82 000
leDEA – África Oriental	N	Oriental	Tanzânia, Uganda, Quênia	460 056
leDEA – África Austral	N	Sul	Malawi, Zâmbia, África do Sul, Moçambique, Lesoto, Zimbábue	640 000
Ifakara	S	Oriental	Tanzânia	170 000
HDSS Iganga/Mayuge	S	Oriental	Uganda	
IHOPE	N	Oriental	Madagáscar	Inscrição 8310; 10508
HDSS Karonga - agora convertida no projecto Healthy Lives	S	Oriental	Malawi	35 000
HDSS Kaya	S	Ocidental	Burquina Faso	
Estudo Longitudinal da População Kiang West	S	Ocidental	Gâmbia	15 000
HDSS Kilifi - aguarda IP	S	Oriental	Quênia	
HDSS Kilite Awlaelo	S	Oriental	Etiópia	
Sistemas Integrados de Dados de Kinshasa (KIDS)	N	Central	DRC	1 000
HDSS Kintampo	S	Ocidental	Gana	
Kisesa (HDSS Magu)	S	Oriental	Tanzânia	40 000
Kisumu	S	Oriental	Quênia	220 000
HDSS Kombewa	S	Oriental	Quênia	
HDSS Kyamulibwa	S	Oriental	Uganda	
HDSS Manhica	S	Oriental	Moçambique	190 000
Manicaland	N	Sul	Zimbábue	14 000
Masaka	S	Oriental	Uganda	20 000

Nome do Estudo	Local HDSS	Região	Localização (África)	Tamanho aproximado da amostra
HDSS Mbita	S	Oriental	Quênia	
MHURAM	N	Oriental	Madagáscar	78 000
Coorte Mildmay Uganda	N	Oriental	Uganda	5 500
Mlomp HDSS	S	Ocidental	Senegal	6 000 (1985), 8 400 (2018)
Nahuche HDSS	S	Ocidental	Nigéria	
Nairóbi	S	Oriental	Quênia	71 000
Nanoro HDSS	S	Ocidental	Burquina Faso	
Navrongo HDSS	S	Ocidental	Gana	
Programa de Intervenção NCD	N	Oriental	Maurícias	6 300
Niakhar HDSS	S	Ocidental	Senegal	24 000 (1984), 49 000 (2018)
Estudo Cardiometabólico da Nigéria	N	Ocidental	Nigera	100 000
Nouna HDSS	S	Ocidental	Burquina Faso	
Ouagadougou HDSS	S	Ocidental	Burquina Faso	
Rede PRECISE	N	Multi	Quênia	12 000
Rede PRECISE	N	Multi	Moçambique	12 000
Rede PRECISE	N	Multi	Gâmbia	12 000
PROGRESS/PREPARE	N	Oriental	Uganda	objectivo 35 000
PURE - Estudo Epidemiológico Prospectivo Urbano e Rural	N	Multi	África do Sul	
PURE - Estudo Epidemiológico Prospectivo Urbano e Rural	N	Multi	Tanzânia	
PURE - Estudo Epidemiológico Prospectivo Urbano e Rural	N	Multi	Zimbábue	
Rakai	S	Oriental	Uganda	12 000
RCCS - Estudo da Coorte Comunitária de Rakai	N	Oriental	Uganda	12 000
Sapone HDSS	S	Ocidental	Burquina Faso	
SAPRIN	S	Sul	África do Sul	38.000-350.000
Estudo de Desenvolvimento Infantil das Seychelles	N	Ocidental	Seychelles	549
SIBS-Genomics	N	Ocidental	Nigéria, Gana	8 000
SIREN	N	Ocidental	Nigéria, Gana	6 000
Estudo sobre Envelhecimento Global e Saúde do Adulto (SAGE)	N	Multi	Gana	4500 e 5000
Estudo sobre Envelhecimento Global e Saúde do Adulto (SAGE)	N	Multi	África do Sul	4500 e 5000
HDSS Taabo	S	Ocidental	Costa do Marfim	
uMkhanyakude/AHRI	S	Sul	África do Sul	168 000
Coorte Vukuzazi	N	Sul	África do Sul	18 000
Young Lives	N	Oriental	Etiópia	2 000

A2.2. Redes de Coortes Multinacionais Existentes em África

Nome da Rede	Região	Descrição
Rede ALPHA	África de Leste e Austral	Vigilância do VIH baseada na população na África de Leste e Austral, coordenada pela Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres
Rede ANDLA	África de Leste e Austral	Aliança Africana de Dados Longitudinais de Doenças Não Comunicáveis Entender as doenças não transmissíveis (DNT) e a função da infecção em África, Parceria de Instituições Africanas, NMIR
Rede leDEA	Pan-Africana	Bases de Dados Epidemiológicas para Avaliar a SIDA, Consórcio Internacional. (1) Programa da África Central liderado pelo Colégio de Medicina Albert Einstein/Universidade da Cidade de Nova Iorque, EUA; (2) Região da África de Leste liderada pela Escola de Medicina da Universidade do Indiana, EUA; (3) Região da África Ocidental liderada pelo Instituto de Saúde Pública, Epidemiologia e Desenvolvimento (ISPED), França; (4) Região da África Austral liderada pela Universidade de Berna, Suíça e pela Universidade da Cidade do Cabo, África do Sul.
Rede INDEPTH	Vários parceiros no Sul global, Pan-Africano	Investigação longitudinal baseada em locais no terreno do Sistema de Vigilância Sanitária e Demográfica (HDSS) em países de baixo e médio rendimento (LMIC), centro coordenador/de recursos no Gana
Rede PRECISE	África de Leste, Austral e Ocidental	Coorte de gravidez de 12 000 mulheres na África Oriental, Ocidental e Austral, liderada pelo King's College London (Reino Unido)
Rede PURE	Representada pela África Austral	O estudo Prospectivo da Epidemiologia Rural e Urbana (PURE) é um estudo epidemiológico de larga escala realizado em 17 países de rendimento baixo, médio e elevado em todo o mundo; investiga as influências da sociedade nos comportamentos do estilo de vida humano, factores de risco cardiovascular, e incidência de doenças crónicas não transmissíveis. Liderado pelo Instituto de Investigação em Saúde Populacional, Hamilton Health Sciences e McMaster University, Hamilton, Canadá

Anexo 3: Possíveis projectos de formação e projectos-piloto

Tema	Ideias	Resultados
Envolvimento comunitário	Criar uma estrutura genérica para envolvimento comunitário. Testar a utilização de um protocolo de avaliação qualitativa bem definido para avaliar a eficácia, aceitação e relevância da estrutura.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estrutura genérica (directrizes) para o envolvimento comunitário no ELP. 2. Resultados de avaliação cientificamente robustos que avaliem a eficácia, aceitação e relevância do protocolo de envolvimento comunitário.
Consentimento informado	Criar um documento genérico de informação para o participante para o ELP, utilizando linguagem e conceitos adequados e acessíveis, e incluindo elementos-chave para diferentes aspectos da investigação. Criar um modelo de consentimento informado com questões-chave relacionadas com os diferentes consentimentos a serem pedidos. Criar uma estrutura para capturar os dados de consentimento para cada participante, incluindo mecanismos para quando o consentimento é revogado, isto é, criar estruturas subjacentes para poder passar ao consentimento dinâmico. Testar a utilização de um protocolo de avaliação qualitativa bem definido para avaliar a aceitação, acessibilidade (compreensão) e relevância dos processos.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Informação genérica dos participantes e modelos de consentimento informado para o ELP, que possam ser usados para guiar a informação dos participantes e os processos de consentimento informado em novos estudos posteriores. 2. Estrutura de dados para garantir a captura adequada de dados do consentimento individual 2. Resultados de avaliação cientificamente robustos mostrando a aceitação, acessibilidade e eficácia da informação dos participantes, assim como o protocolo de consentimento informado.
Equidade	Criar uma estrutura para implementar a equidade no ELP, definindo partes interessadas e directrizes para garantir a sua representação. Definir métricas e processos para monitorização e avaliação contínua da equidade no ELP ao longo do tempo. Testar a estrutura e validar as métricas de M&A	<ol style="list-style-type: none"> 1. Uma estrutura genérica para garantir práticas equitativas no ELP 2. Uma estrutura de M&A validada para avaliação contínua da equidade durante o ELP
Governança dos Dados	Exercício de delimitação para identificar e documentar legislação Nacional relevante para partilha de dados e espécimes biológicos; incluindo Leis sobre Privacidade, Leis de Saúde, Leis sobre Crianças, etc.	Directrizes para garantir a conformidade legal em práticas éticas e de governação de dados
Governança dos Dados	Criar um fluxo de trabalho de governação de dados genérico com definições, princípios de acesso aos dados, estrutura de monitorização com métricas-chave/listas de verificação para avaliar a partilha de dados transparente, equitativa e inclusiva. Testar a estrutura de monitorização.	Estrutura de governação dos dados para o ELP, estrutura de Monitorização para avaliação permanente da governação dos dados.
Envolvimento das partes interessadas	Processo de mapeamento das partes interessadas, e entrevistas estruturadas com decisores-chave dos grupos representados (micro - pessoas do público em geral, meso - líderes comunitários, representantes do governo local, por exemplo departamentos de saúde, macro - decisores	Análise temática para descrever prioridades para grupos de partes interessadas, e para entender as suas preferências e preocupações.

	políticos nacionais, regionais) para entender as prioridades, necessidades, o que não se quer	
Agrupamento e Interligação de Dados	Estudo de delimitação para documentar a implementação de plataformas de dados de rotina nos países Africanos, e para desenvolver recomendações para apoiar e/ou desenvolver ecossistemas de dados de rotina nos países participantes	Documentar os sistemas de dados actuais em utilização/a serem implementados nos países Africanos, incluindo o envolvimento das partes interessadas para compreender e recomendar como o CCPA pode criar sinergias com, e apoiar os esforços permanentes.
Agrupamento e Interligação de Dados	Programas para criar centros de interligação de dados fundamentais para apoio dos estudos de coorte, em colaboração com os Serviços de Saúde locais, para carregamento e compilação contínua dos registos de rotina	Intercâmbios de informação estabelecidos e/ou novos com interligação de recursos de dados de rotina sociais, económicos e outros relevantes, com um intercâmbio de dados bidireccional entre serviços de saúde e o empreendimento de investigação. Seria necessária uma estrutura de governação estabelecida como parte dos resultados. Seriam necessários colaboradores dos parceiros de fornecimento de serviços, e seria necessário demonstrar alinhamento com os sistemas e processos governamentais.
Agrupamento e Interligação de Dados	Uma série de pequenos subsídios de curto prazo (1 ano) (por exemplo, 50 000 - 70 000 GBP) para desenhar e testar fluxos automatizados de retorno de dados a partir de bases de dados de investigação para as plataformas de prestação de serviços (por exemplo, nos Departamentos de Saúde do Governo). Encorajar a colaboração entre investigadores dentro do país, para garantir um fluxo de trabalho único e consolidado por plataforma governamental, sem duplicação de esforços.	Mecanismo estabelecido e a funcionar para um círculo virtuoso que devolve novos dados. Pode ser encorajado como pré-requisito para todas as candidaturas futuras para financiar a recolha de dados (auxiliado pelo facto de existir colaboração dentro do país para que um mecanismo possa ser usado por todos os investigadores futuros para reenviarem dados aos serviços governamentais)
Métricas-chave	Rever e descrever as prioridades de saúde actuais para os países e regiões de África (incluindo o que é conhecido sobre a carga da doença - DNT e doenças infecciosas, e onde estão as lacunas)	Combinação de revisão sistemática e consultas para identificar prioridades para os países individualmente, com recomendações para agendas de investigação para abordar estas prioridades
Métricas-chave	Rever e descrever as diferentes métricas WASH nos países Africanos, usando um desenho de estudo ecológico para descrever as relações com o conhecimento actual sobre a carga da doença. Desenvolver métricas fundamentais para o WASH para utilização subsequente no CCPA	Identificar métricas WASH actuais como medições de base, informação sistemática sobre lacunas e dados em falta. Normas de dados para utilização subsequente de métricas WASH.
Métricas-chave	Rever e descrever plataformas existentes para dados meteorológicos, testar a interligação com os dados meteorológicos, encorajando a colaboração com agências-chave meteorológicas governamentais e regionais. Identificar lacunas e desenvolver métricas-chave para uma norma de dados	Identificar recursos de dados meteorológicos existentes, testar interligações de dados e desenvolver normas de dados.
Métricas-chave	Definir normas de dados para métricas-chave para a recolha de dados demográficos longitudinais , dados de saúde - métricas genéricas para todas as DNT e ID, e métricas específicas para cada doença comum, dados de patógenos e vectores, dados socioeconómicos, dados ambientais; metadados da população; utilizar uma abordagem de harmonização através da comparação de métricas recolhidas por estudos de coortes Africanas existentes, normas existentes, e aumentar/preencher lacunas onde necessário.	Normas de dados para métricas-chave para o ELP. Estrutura/esquema de dados para métricas-chave Codificação de dados para métricas-chave Instrumento de recolha de dados (Pode ser dividido em vários pequenos testes, assumindo cada um um domínio - pode resultar em produtos melhores)

	<p>Construir também um “livro de código” de dados para todas as métricas-chave</p> <p>Desenhar instrumentos para recolher estes dados, directamente no terreno com o participante</p>	
Métricas-chave	<p>Desenvolver e testar métodos e ferramentas para recolher dados precisos sobre a causa da morte, desenvolver uma norma de dados para dados sobre a causa da morte. Medir a aceitação dos métodos através do envolvimento comunitário.</p>	<p>Uma ferramenta culturalmente aceite para a recolha de dados padronizados sobre a causa da morte.</p>
Competências de capacitação	<p>Garantir que existem oportunidades para análise qualitativa e de dados adequada/competências de gestão nos investigadores da coorte, através de exercícios de delimitação (catalogando o que já está criado), da identificação de lacunas, e da criação de seminários, módulos de cursos, formação online para preencher essas lacunas (especialmente em informática para a saúde, codificação/ciência de dados e estatística)</p>	<p>Módulos de formação acondicionados, revistos e aprovados que podem ser lançados, reutilizados, possivelmente fornecidos online (a revisão, testagem e avaliação externa robusta devem todas fazer parte das actividades financiadas)</p>
Desenho do Estudo	<p>Levar a cabo um processo de delimitação/revisão para informar a concepção de uma norma de metadados da coorte, e criar uma especificação para indicadores fundamentais a serem exibidos para cada coorte num painel de comando. Testar a norma e a especificação do painel de comando.</p>	<p>Uma norma de metadados de coorte que é harmonizada com outras normas existentes, mas também oferece métricas adicionais e/ou específicas para África, conforme necessário.</p> <p>Uma especificação validada para um painel CCPA online mostrando indicadores-chave para todos os locais participantes numa visualização online, em tempo real.</p>
Desenho do Estudo	<p>Propor, pilotar e testar um desenho de estudo apropriado para coortes do CCPA, incluindo uma estrutura de selecção de coorte populacional para todo o Consórcio; uma estrutura de amostragem para os estudos de coorte para garantir a diversidade; directrizes para os critérios de selecção que incluam directrizes claras e detalhadas sobre os critérios de selecção de participantes, critérios para sub-coortes, verificações normalizadas para o enviesamento de selecção, normas fundamentais de métricas de saúde, heterogeneidade genómica, tamanho da coorte (com um instrumento para calcular o tamanho mínimo da coorte/potência estatística).</p>	<p>Uma especificação definitiva e inequívoca do desenho do estudo e critérios para coortes que pertençam ao CCPA</p>
Recolha de amostras	<p>Estabelecer normas para recolha de amostras, descrevendo quais as amostras que devem ser recolhidas sistematicamente e procedimentos para a recolha, armazenamento e processamento dessas amostras. Testar os procedimentos numa selecção diversa de locais.</p>	<p>Um conjunto de procedimentos operacionais normalizados bem definidos e detalhados, para a recolha normalizada de amostras em todas as coortes, com testagem/validação em vários locais.</p>

Anexo 4: Glossário e Abreviaturas

Abreviaturas

AAS	Academia Africana das Ciências
AESA	Aliança para Acelerar a Excelência na Ciência em África
CDC África	Centro para o Controlo de Doenças em África
AMR	Resistência Antimicrobiana
APCC	Consórcio de Coortes das Populações Africanas
ASP	Prioridades Africanas de Ciência, Tecnologia e Inovação
AUDA-NEPAD	Programa para o Desenvolvimento da União Africana
BHP	Parceria Botsuana-Harvard AIDS Institute
BMGF	Fundação Bill & Melinda Gates
CHESS	Sistema Abrangente de Vigilância Sanitária e Epidemiológica
DELTAS	Desenvolver a Excelência na Liderança, Formação e Ciência
ESRC	Conselho para Investigação Económica e Social
FHIR	Recursos Rápidos de Interoperabilidade dos Cuidados de Saúde
GIS	Sistemas de Informação Geográfica
GWAS	Estudo associativo de todo o genoma
H3Africa	Consórcio para a Hereditariedade e Saúde Humana em África
HDSS	Sistema/Local de Vigilância Sanitária e Demográfica
ICER	Centros Internacionais para a Excelência em Investigação
ICT	Tecnologia da Informação e Comunicação
IeDEA	Rede de Bases de Dados Epidemiológicas Internacionais para Avaliar a SIDA (IeDEA)
IHCC	Consórcio Internacional das Coortes 100K+
ISAB	Conselho Consultivo Científico Independente
LPS	Estudo longitudinal da população
LSHTM	Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres
MdE	Memorando de Entendimento
MTLC	Múltiplas Doenças Crónicas
MRC	Conselho de Investigação Médica
NCD	Doença não comunicável
NIH	Institutos Nacionais de Saúde
PHDC	(Saúde Governamental do Cabo Ocidental) Centro Provincial de Dados de Saúde
PLHIV	Pessoas que vivem com VIH
SAPRIN	Rede Sul-Africana de Infraestruturas de Investigação Populacional
SDG	Objectivo de Desenvolvimento Sustentável
TB	Tuberculose
WASH	Água, saneamento e higiene

WGS Sequenciação do genoma inteiro
WHO Organização Mundial de Saúde:

Glossário

Anonimização dos dados A anonimização engloba a remoção de quaisquer meios de identificação da pessoa de quem os dados surgiram, e também a remoção de quaisquer pontos de dados ou sequência de pontos de dados que possam facilitar potencialmente a religação dos dados a uma pessoa. Os dados anonimizados não podem ser religados ao originador desses dados. Os dados do genoma não podem ser anonimizados. Devido às combinações extensivas únicas de variação genética em cada pessoa, mesmo com menos de 100 variantes é possível voltar a identificar a pessoa a partir da qual esses dados genéticos foram gerados.

Estudo de coorte Um estudo de coorte baseado na população é uma categoria específica de estudos epidemiológicos, nos quais uma população definida é acompanhada ao longo do tempo (longitudinalmente) para observar exposições e factores de risco, e como estão associados a resultados diferentes. A incidência dos diferentes resultados de interesse é medida pela identificação de novos casos que ocorram num período de tempo especificado. Um rácio de risco relativo, ou rácio de taxa de incidência, é utilizado para comparar a incidência nas pessoas que são expostas em comparação com aquelas que não são expostas, a exposições de interesse.

Desclassificação de dados A desclassificação engloba a remoção das variáveis que liguem os dados directamente a uma pessoa, tais como nomes, identidade ou números de processos clínicos. Os dados granulares desclassificados podem ainda assim ser religados a uma pessoa, por exemplo uma série de visitas a um hospital em datas particulares pode ser usada para voltar a identificar uma pessoa, consultando os registos do hospital. Um peso no nascimento com quatro casas decimais, com uma data e unidade de nascimento, pode ser usado para voltar a identificar uma pessoa a partir de um registo de uma maternidade.

Perturbação dos dados Perturbação refere-se a modificações não divulgadas aos dados para impedir a re-identificação das pessoas a partir das quais os dados têm origem. Embora possam ser desenvolvidos algoritmos para abordagens mais complexas à perturbação de dados, exemplos de métodos simples incluem a adição de um integral constante não divulgado a todas as datas para reter a interpretação epidemiológica enquanto se impede a re-identificação; fornecer a idade em semanas (perinatal), meses (bebés) ou anos (de criança em diante) para evitar divulgar a data de nascimento; arredondar valores numéricos com muitas casas decimais.

Dividendo demográfico O crescimento de uma economia que é resultado de uma alteração na estrutura etária da população de um país

Transição epidemiológica A teoria da transição epidemiológica foca-se na alteração complexa nos padrões de saúde e de doença e nas interacções entre estes padrões e as suas determinantes e consequências demográficas, económicas e sociológicas⁹⁹. A transição epidemiológica reflecte frequentemente o estado intermédio de mudança de uma grande carga de doença infecciosa para uma grande carga de doenças não transmissíveis (DNT), apresentando uma dupla sobrecarga de doenças infecciosas e DNT.

Haplobloco Uma secção de ADN num cromossoma, na qual várias variantes genéticas vizinhas, estreitamente ligadas estão na mesma secção do ADN e são herdadas em conjunto.

Estudo longitudinal da população Um estudo longitudinal da população (ELP) é um estudo observacional que mede um conjunto diverso de determinantes e rastreia os resultados de saúde, bem-estar e sociais com observações repetidas das mesmas métricas ao longo do tempo. O ELP inclui coortes, inquéritos de painel e biobancos.

Microbiomas O material genético combinado de todos os micro-organismos encontrados num contexto particular - o ambiente, órgãos, etc.

Autópsia minimamente invasiva Um exame post-mortem que utiliza técnicas não invasivas, causando interferência mínima nos principais órgãos humanos

Multimorbilidade/MDC	A presença de duas ou mais doenças na mesma pessoa é uma ocorrência cada vez mais comum, que coloca os pacientes num risco mais elevado de interações medicamentosas adversas e uma correlacionada má adesão à terapêutica, que cria uma maior necessidade de cuidados de saúde integrados e holísticos, e que coloca as pessoas sob muito maior tensão pessoal, social e financeira devido a múltiplas necessidades de saúde concorrentes e cumulativas. A OMS reconhece a carga da multimorbilidade e a necessidade de abordagens baseadas em sistemas de saúde para resolver esta sobrecarga ¹⁰⁰ .
Farmacogenes	Um gene que codifica proteínas que interagem com, e processam compostos farmacêuticos
Medicina de precisão	A aplicação de cuidados médicos que sejam personalizados especificamente para o indivíduo, especialmente com base no seu perfil genético
Saúde pública de precisão	A aplicação de cuidados médicos e políticas de saúde que sejam personalizadas para uma população específica com base nas suas características e ambiente, e incluindo o perfil genético agregado dessa população
Epidemiologia social	Um ramo da epidemiologia que se foca particularmente nos efeitos dos factores sociais e estruturais na saúde e no bem-estar
Autópsia verbal	Um método de recolha de informação sobre a causa da morte através de discussões e entrevistas com cuidadores e parentes do falecido, e os seus profissionais de saúde.

A Wellcome apoia a ciência para resolver os desafios de saúde urgentes que todos enfrentam. Apoiamos a investigação de descoberta sobre vida, saúde e bem-estar, e estamos a assumir três desafios de saúde globais: saúde mental, aquecimento global e doenças infecciosas

**Wellcome Trust, 215 Euston Road, London NW1 2BE, United Kingdom
T +44 (0)20 7611 8888, E contact@wellcome.org, wellcome.org**

O Wellcome Trust é uma instituição de caridade registada em Inglaterra e no País de Gales, sob o número 210183. O seu único fiduciário é o The Wellcome Trust Limited, uma empresa registada em Inglaterra e no País de Gales, com o número 2711000 (cuja sede é em 215 Euston Road, London NW1 2BE, UK).