DGS desde 1899
Direção-Geral da Saúde

CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA 2015

Departamento da Qualidade na Saúde

www.dgs.pt

REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE

INTRODUÇÃO

A Resolução da Assembleia da República n.º34/2009 aprovada e publicada no Diário da Republica, 1.ª Série, n.º 88 de 7 de Maio de 2009, recomendou ao Governo a criação de um cartão para proteção especial dos portadores de doença rara.

As doenças raras apresentam as seguintes características comuns:

a) São doenças crónicas, muitas delas graves e por vezes de carácter degenerativo, frequentemente de transmissão hereditária.

b) Manifestam-se em qualquer grupo etário.

c) Apresentam uma grande diversidade de sinais e sintomas, que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa.

d) Podem ser muito incapacitantes, com impacto na qualidade de vida e na própria esperança média de vida.

e) Nem sempre existe tratamento específico, contudo os cuidados de saúde dão enfoque aos aspetos relacionados com a melhoria da qualidade de vida e o aumento da esperança de vida.

f) Implicam elevado sofrimento para o doente e para a sua família.

g) Podem associar-se a um défice de conhecimentos científicos, pela sua raridade.

A variabilidade e o desconhecimento, por parte dos profissionais de saúde, da adequada abordagem, tratamento e acompanhamento, especialmente em situações de urgência e emergência, suportam a necessidade de criação de um cartão de proteção especial a pessoas com doenças raras.

Neste sentido, a Direção-Geral da Saúde, através do Departamento da Qualidade na Saúde, criou um cartão para proteção especial dos portadores de doença rara, denominado de "Cartão da Pessoa com Doença Rara" com os seguintes objetivos:

a) Assegurar que nas situações de urgência e/ou emergência os profissionais de saúde tenham acesso a informação relevante da pessoa com doença rara e à especificidade da sua situação clínica, permitindo o melhor atendimento do doente.

b) Melhorar a continuidade de cuidados, assegurando que a informação clínica relevante da pessoa com doença rara está na posse do doente, num formato acessível e que o acompanha nos diferentes níveis de cuidados de saúde.

c) Facilitar o encaminhamento apropriado e rápido para a unidade de saúde que assegure, efetivamente, os cuidados de saúde adequados ao doente.

IMPLEMENTAÇÃO DO CPDR

A Norma da Direção-Geral da Saúde N.º 008/2014 sobre o "Cartão da Pessoa com Doença Rara" adotou a definição europeia de doença rara, que corresponde às doenças com uma prevalência não superior a 5 por 10 000 habitantes.

Encontram-se habilitadas, no Serviço Nacional de Saúde, como unidades emissoras do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR):

a) Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE.

b) Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE.

c) Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE.

d) Centro Hospitalar de São João, EPE.

e) Centro Hospitalar do Porto, EPE.

f) Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE.

g) Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho.

h) Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE.

As unidades de saúde que efetuaram o seguimento de utentes com doença rara, solicitaram à Direção-Geral da Saúde a sua habilitação como unidades de saúde emissoras do CPDR, tendo-se verificado, até ao final do ano de 2015, a habilitação de mais unidades hospitalares:

a) Hospital Dr. Francisco Zagalo (Ovar).

b) Centro Hospitalar do Algarve, EPE.

c) Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE.

d) Unidade Local de Saúde do Nordeste, EPE.

e) Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE.

A operacionalização da emissão do CPDR, a nível das unidades hospitalares, foi efetuada através da direção clínica, sob proposta do médico coordenador da emissão do CPDR, que designa médicos para a requisição do cartão. Os conselhos de administração têm assegurado a logística adequada à impressão do CPDR e o envio do mesmo para a residência dos doentes.

A requisição do CPDR tem sido realizada pelo médico assistente na Plataforma de Dados da Saúde (PDS) uma vez que esta tem disponível, na área profissional, uma lista de doenças raras, com o respetivo *Orphacode* e alguns cuidados para situação de urgência/emergência.

De forma a garantir a personalização dos cuidados de urgência/emergência, o médico teve, ainda, disponível na PDS o modo de edição de conteúdos, para ajustamento da informação ao caso particular do doente, permitindo a individualização destes cuidados.

A pessoa com doença rara tem dado o seu consentimento informado para a emissão do CPDR, através da ativação de um código no Portal do Utente da PDS.

A ativação do cartão permitiu não só a sua emissão, bem como a posterior disponibilização da informação nele inscrito no Portal do Profissional da PDS, acessível a médicos e enfermeiros.

Após ter sido dado o consentimento informado da pessoa com doença rara, o médico coordenador tem validade e emitido o CPDR que, posteriormente, é enviado ao doente.

Sempre que um médico de outra unidade de saúde tem necessitado de inscrever informação adicional no CPDR, tem proposto a atualização do CPDR ao médico coordenador da unidade de saúde emissora do cartão, através de endereço eletrónico disponível no Portal do Profissional da PDS.

ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

A implementação e monitorização do CPDR têm sido efetuadas pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) e pela a Direção-Geral da Saúde, através do Departamento da Qualidade na Saúde.

A implementação do CPDR tem sido monitorizada mensalmente pela Direção-Geral da Saúde e pelas unidades emissoras do CPDR, através dos seguintes indicadores:

a) N.º de médicos envolvidos.

b) N.º de cartões requisitados.

c) N.º de cartões ativados pelo doente.

d) N.º de cartões impressos.

Ao longo do ano de 2015 verificou-se uma evolução positiva na adesão das unidades de saúde a esta iniciativa, existindo, atualmente, 383 médicos habilitados para requisitar o CPDR (quadro 1).

Verificou-se, igualmente, que cerca de 43% dos CPDR requisitados, foram ativados pelo doente e impressos.

Cerca de 48% dos CPDR requisitados não se encontram ativados pelo doente.

Quadro 1 – Implementação do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) - 2015

Implementação do CPDR - 2015				
Unidade de Saúde	**N.º CPDR requisitados**	**N.º CPDR ativados pelo doente**	**N.º CPDR não ativados pelo doente**	**N.º CPDR impressos**
Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE	136	16	120	0
CHUC – Hospital Geral/Hospital Pediátrico/Maternidade Bissaya Barreto	256	3	111	142
Centro Hospitalar de S. João, EPE	162	33	68	61
Centro Hospitalar do Porto, EPE	249	20	87	142
Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE	67	2	37	28
Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE	27	0	15	12
Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho	14	0	3	11
Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE	0	0	0	0
Total	911	71	441	396

Por se terem verificado, durante o ano de 2014, alguns problemas técnicos relacionados com a pré-visualização e formatação do texto e impressão do CPDR, foi implementado um novo formato que garante uma impressão mais rápida e eficaz.

Para a promoção de uma maior adesão das pessoas com doença rara ao CPDR têm sido desenvolvidas iniciativas locais de informação e esclarecimento dos doentes sobre o acesso ao Portal do Utente na PDS.

A nível central foi criado um destaque permanente do CPDR no sítio da Direção-Geral da Saúde, com o objetivo de facilitar o acesso à Norma N.º 008/2014 "Cartão da Pessoa com Doença Rara", à lista de unidades de saúde habilitadas para a emissão do cartão e à informação relacionada com a sua implementação.

Foi, ainda, elaborado e disponibilizado *on-line* um folheto "Cartão da Pessoa com Doença Rara" dirigido ao cidadão, com enfoque nos objetivos do CPDR, na sua requisição, confirmação do consentimento informado e ativação.

CONCLUSÃO

Em 2015, verificou-se uma evolução positiva, embora ainda débil, na adesão de cada centro hospitalar à iniciativa de emissão de CPDR, através da designação progressiva de um maior número de médicos, atingindo cerca de 383 no final do ano, bem como do aumento do número de CPDR requisitados (911) e número de CPDR impressos (396).

É, no entanto, de realçar que apenas cerca de 8% dos cartões requisitados foram ativados pelos doentes e que apenas cerca de um terço dos cartões requisitados foram impressos pelos hospitais.

Perante este cenário, foi decidido rever, em 2016, o sistema de atribuição do cartão.

Considera-se, igualmente, que as iniciativas levadas a cabo junto das comissões da qualidade e da segurança, irão melhorar o acesso ao CPDR.

.

DGS desde 1899
Direção-Geral da Saúde

Alameda D. Afonso Henriques, 45
1049-005 Lisboa - Portugal
Tel: +351 21 843 05 00
Fax: +351 21 843 05 30
E-mail: geral@dgs.pt