

CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA 2017

Departamento da Qualidade na Saúde

FICHA TÉCNICA

Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde.

RELATÓRIO TÉCNICO

CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA 2017.

Lisboa: Direção-Geral da Saúde, (2018).

EDITOR

Direção-Geral da Saúde

Departamento da Qualidade na Saúde. Divisão da Gestão da Qualidade.

Aameda D. Afonso Henriques, 45 1049-005 Lisboa

Tel.: 218 430 500

Fax: 218 430 530

E-mail: geral@dgs.min-saude.pt

www.dgs.pt

Autor

J. Alexandre Diniz, Departamento da Qualidade na Saúde

Anabela Coelho, Divisão da Gestão da Qualidade

Carla Pereira, Divisão da Gestão da Qualidade

Lisboa, março 2018

Cartão da Pessoa com Doença Rara 2017.

Índice

Introdução.....	4
Atividades desenvolvidas.	5
Conclusão.....	9

Introdução

A definição europeia de doença rara, adotada pela Direção-Geral da Saúde, corresponde às doenças com uma prevalência não superior a 5 por 10.000 habitantes. As doenças raras apresentam as seguintes características comuns:

- a) São doenças crónicas, muitas delas graves e degenerativas, 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 têm tratamento específico, contudo os cuidados de saúde dão enfoque aos aspetos relacionados com a melhoria da qualidade de vida e o aumento da esperança média 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 da adequada abordagem, tratamento e acompanhamento, especialmente em situações de urgência e emergência, suportaram a necessidade de criação de um mecanismo de proteção especial à pessoa com doença rara. Como reconhecimento desta necessidade a Resolução da Assembleia da República nº 34/2009 aprovada e publicada no Diário da República, 1ª Série, nº. 88 de 7 de maio de 2009, recomendou ao Governo a criação de um “Cartão” para a pessoa com doença rara.

Neste sentido, a Direção-Geral da Saúde, através do Departamento da Qualidade da Saúde, desenvolveu um instrumento para proteção especial dos portadores de doença rara, denominado de “Cartão da Pessoa com Doença Rara” (CPDR) com os seguintes objetivos:

- a) Assegurar que, nas situações de urgência e/ou emergência, os profissionais de saúde tenham acesso à informação relevante da pessoa com doença rara e à especificidade da situação clínica, permitindo melhor atendimento;
- b) Melhorar a continuidade dos cuidados, assegurando que a informação clínica relevante da pessoa com doença rara está na posse do utente, num formato acessível, e que o acompanha nos diferentes níveis dos cuidados de saúde;
- c) Facilitar o encaminhamento apropriado e rápido para a unidade de saúde que assegure, efetivamente, os cuidados de saúde adequados ao utente.

A requisição do CPDR é realizada pelo médico assistente na Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico que disponibiliza, na área profissional, uma lista de doenças raras, com o respetivo Orphacode e cuidados de saúde específicos para o contexto urgência/emergência, sendo estes últimos editáveis pelo

médico, que poderá, se necessário, personalizar e ajustar a informação ao caso particular da pessoa com doença rara, permitindo a individualização dos cuidados de urgência/emergência.

Atividades Desenvolvidas

Ao longo dos últimos 4 anos, como se verifica no quadro 1, os profissionais e unidades de saúde têm demonstrado cada vez mais interesse na requisição de CPDR, tendo sido requisitados, até dia 31 de dezembro de 2017, 5012 CPDR.

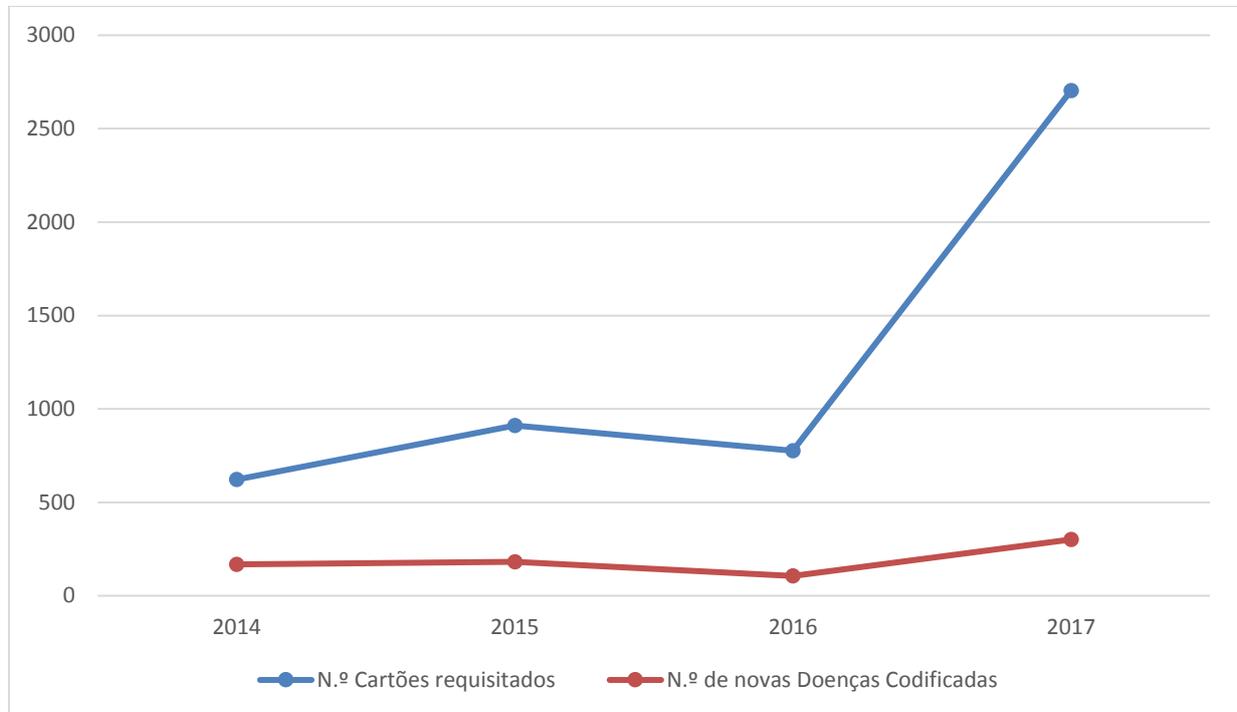
Quadro 1 – Implementação do Cartão da Pessoa com doença Rara (CPDR)

Indicador	2014	2015	2016	2017
N.º Profissionais habilitados	182	383	427	alargado a médicos de todo hospitais
N.º Cartões requisitados	622	911	776	2703
N.º Unidade de saúde emissoras	6	13	14	alargado a todos os hospitais
N.º Novas doenças codificadas	168	182	106	301
Nº total de CPDR requisitados até 31 de dezembro de 2017				5012

Apesar do envolvimento e participação crescente dos prestadores de cuidados de saúde, a Direção-Geral da Saúde atualizou a Norma n.º 008/2014, alargando a requisição do CPDR a todos os hospitais públicos e privados do Sistema de Saúde, bem como à RARISSIMAS, ficando cada instituição responsável pela sua dinamização e implementação. Esta iniciativa traduziu-se num aumento do número de CPDR emitidos e do número de novas doenças raras codificadas, cuja evolução se observa no Gráfico n.º 1.

Cartão da Pessoa com Doença Rara 2017.

Gráfico n.º 1 – Evolução do CPDR

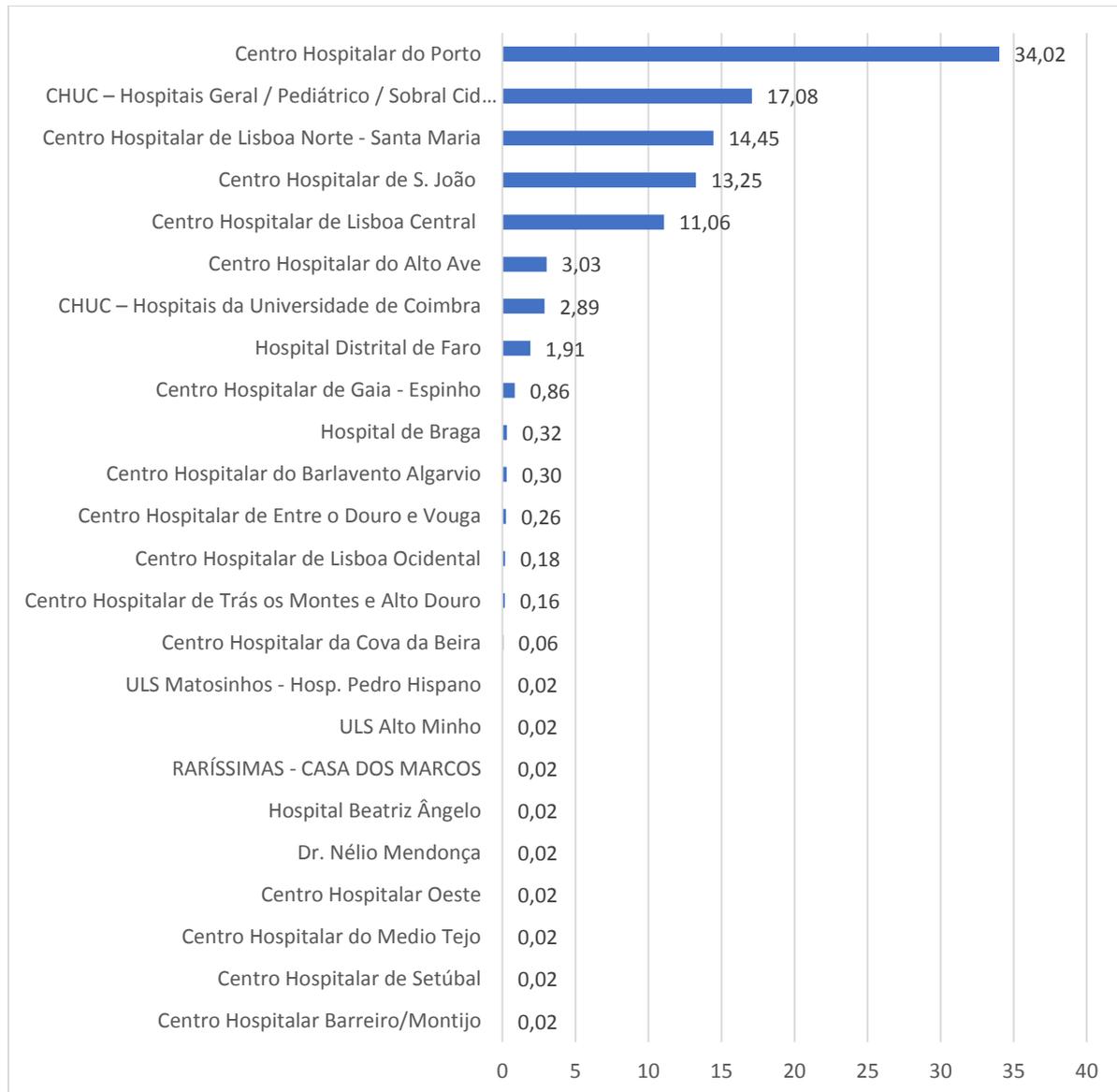


Quando se analisa a informação individualizada por prestadores, observa-se que, no ano 2017, os 2703 CPDR requisitados foram emitidos em apenas 24 instituições, conforme quadro 2. Verifica-se, ainda, que cerca de 90% dos CPDR foram requisitados em 5 centros hospitalares, a saber, Centro Hospitalar do Porto, Centro Hospitalar São João, Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, Centro Hospitalar Lisboa Norte e Centro Hospitalar Lisboa Central.

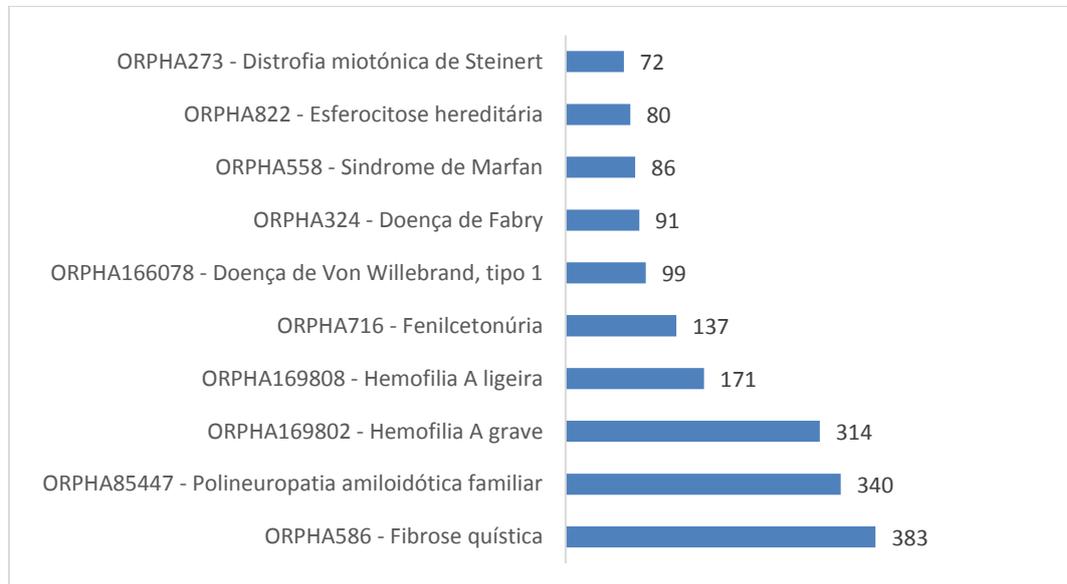
Cartão da Pessoa com Doença Rara 2017.

Quadro 2 – N.º de CPDR requisitados por instituição em 2017

Centro Hospitalar do Porto	1023
Centro Hospitalar de Lisboa Norte - Santa Maria	531
CHUC – Hospitais Geral / Pediátrico / Sobral Cid Maternidade Bissaya Barreto	471
Centro Hospitalar de Lisboa Central	233
Centro Hospitalar de S. João	203
CHUC – Hospitais da Universidade de Coimbra	121
Hospital Distrital de Faro	37
Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio	15
Hospital de Braga	15
Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga	13
Centro Hospitalar de Gaia - Espinho	12
Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental	9
Centro Hospitalar de Trás os Montes e Alto Douro	8
Centro Hospitalar da Cova da Beira	3
Centro Hospitalar Barreiro/Montijo	1
Centro Hospitalar de Setúbal	1
Centro Hospitalar do Alto Ave	1
Centro Hospitalar do Medio Tejo	1
Centro Hospitalar Oeste	1
Dr. Nélio Mendonça	1
Hospital Beatriz Ângelo	1
Raríssimas - Casa dos Marcos	1
ULS Alto Minho	1
Total Geral	2703

Gráfico nº. 2 - % de CPDR requisitados por instituições

Quando analisada a informação por doença, é possível constatar que foram registadas 427 doenças raras, sendo que as doenças raras com mais de uma centena de CPDR(s) requisitados foram a Fibrose Quística, Hemofilia A ligeira, Polineuropatia Amiloidótica Familiar e Fenilcetonúria (gráfico nº 3)

Gráfico 3 – As 10 doenças raras com mais CPDR requisitados**Conclusão**

No ano 2017, verifica-se uma evolução positiva do número CPDR requisitados, contudo seria expectável um aumento do número de instituições que emitem o CPDR.

Com o objetivo de agilizar, a nível nacional, a implementação do CPDR, propõe-se o desenvolvimento das seguintes ações:

- Promover a monitorização e o acompanhamento do processo de atribuição do CPDR;
- Validar o conteúdo clínico dos CPDR por grupo de peritos da Direção-Geral da Saúde;
- Atualizar a lista de códigos ORPHA disponibilizada para o CPDR, segundo a nomenclatura mais recente da Orphanet;
- Garantir que o CPDR, é visualizado nos sistemas de informação das urgências dos hospitais no momento da triagem, com o objetivo de assegurar que, nas situações de urgência e/ou emergência, os profissionais de saúde tenham acesso rápido à informação relevante da pessoa com doença rara, à especificidade da sua situação clínica e aos cuidados clínicos a ter devido à raridade da sua doença.



Alameda D. Afonso Henriques, 45
1049-005 Lisboa – Portugal
Tel.: +351 218 430 500
Fax: +351 218 430 530
E-mail: geral@dgs.min-saude.pt

www.dgs.pt