



DGS desde
1899
Direção-Geral da Saúde

CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA
Relatório de Acompanhamento
2014

Departamento da Qualidade na Saúde



Índice

Introdução.....	3
Implementação do Cartão da Pessoa com Doença Rara.....	4
Atividades Desenvolvidas.....	5
Iniciativas Futuras.....	7
Conclusão	8

Introdução

A Resolução da Assembleia da República n.º34/2009 aprovada e publicada no Diário da República, 1.ª Série, n.º 88 de 7 de Maio de 2009, recomenda ao Governo a criação do “Cartão da Pessoa com Doença Rara”.

A definição europeia de doença foi adotada pelo programa de ação comunitária em matéria de doenças raras para 1999-2003 e corresponde às doenças com uma prevalência não superior a 5 por 10 000 pessoas.

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, 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 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 Cartão da Pessoa com Doença Rara

A Norma N.º 008/2014 de 21-7-14 veio possibilitar a implementação em Portugal, do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) ao nível das seguintes unidades de saúde:

- 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.

O mesmo enunciado normativo previa ainda que as unidades de saúde, que efetuam o seguimento de utentes com doença rara, deveriam solicitar à Direção-Geral da Saúde a sua habilitação como unidades de saúde emissoras do CPDR, tendo-se verificado até ao final do ano de 2014 a habilitação de mais duas unidades a saber: Unidade Local de Saúde de Matosinhos e Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE.

A operacionalização da emissão do CPDR, a nível das unidades de saúde, pressupõe que:

- a) A direção clínica, sob proposta do médico coordenador, designe médicos para a requisição do CPDR;
- b) Os conselhos de administração assegurem a logística adequada à impressão do CPDR e envio do mesmo para a residência do doente.

A requisição do CPDR é realizada pelo médico na Plataforma de Dados da Saúde (PDS) uma vez que esta plataforma, na área profissional, tem disponível 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 tem, ainda, disponível na PDS o modo de edição de conteúdos para ajustamento da informação ao caso particular do doente.

A pessoa com doença rara dá o seu consentimento informado para emissão do CPDR, através da ativação de um código na PDS Portal-Utente.

Esta ativação do cartão permite não só a emissão, bem como a posterior disponibilização da informação nele inscrito na PDS Portal-Profissional, acessível por médicos e enfermeiros, em suporte eletrónico.

Após o consentimento informado da pessoa com doença rara, o médico coordenador valida e emite o CPDR que é posteriormente enviado para o doente.

Sempre que um médico de outra unidade de saúde necessitar de inscrever informação adicional no CPDR, deverá propor a atualização do CPDR, ao médico coordenador da unidade de saúde emissora do cartão, através de endereço eletrónico disponível na PDS Portal-Profissional.

Atividades Desenvolvidas

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

A implementação do CPDR tem sido monitorizada mensalmente pela DGS e unidade 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 2014 verificou-se uma evolução positiva na adesão das unidades de saúde a esta iniciativa, existindo, atualmente, 182 médicos habilitados para requisitar o CPDR (quadro 1).

Verificou-se igualmente que cerca de 45% dos CPDR requisitados, foram já ativados pelo doente e que cerca de 73% dos CPDR ativados, pelo doente em 2014, foram impressos e enviados ao próprio.

Quadro 1 – Implementação do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) - 2014

Implementação do CPDR - 2014				
Unidade de Saúde	N.º Médicos que requisitam CPDR	N.º CPDR requisitados	N.º CPDR ativos pelo doente	N.º CPDR impressos
Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE	7	11	7	0
CHUC – Hospital Geral / Hospital Pediátrico / Maternidade Bissaya Barreto	25	14	10	10
Centro Hospitalar de S. João, EPE	26	140	71	58
Centro Hospitalar do Porto, EPE	78	253	123	107
Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE	7	9	4	4
Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE	39	118	53	17
Total	182	546	268	196

Iniciativas Futuras

Ao longo do processo de implementação do CPDR nas unidades de saúde verificaram-se alguns problemas técnicos, relacionados com a pré-visualização e formatação do texto aquando da impressão do cartão, que estão atualmente em fase de resolução por parte dos SPMS.

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, por parte das unidades de saúde.

A DGS e os SPMS estão igualmente envolvidos no desenvolvimento de algumas iniciativas de empoderamento da pessoa com doença rara e seus cuidadores a concretizar-se através da distribuição, a nível nacional, de alguns matérias de apoio.

Conclusão

Em 2014, verificou-se uma evolução positiva 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 182 no final do ano, bem como de um efetivo aumento do número de CPDR requisitados.

A identificação e a análise crítica das áreas de melhoria do projecto permitiram a identificação de iniciativas futuras, a desenvolver pela DGS e SPMS, de forma a garantir uma maior adesão de todos os intervenientes no processo de emissão do CPDR.



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