

# CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA 2016

Departamento da Qualidade na Saúde

## **FICHA TÉCNICA**

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

### **RELATÓRIO TÉCNICO**

CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA. 2016.

Lisboa: Direção-Geral da Saúde, (2017).

### **EDITOR**

Direção-Geral da Saúde

Departamento da Qualidade na Saúde. Divisão da Gestão da Qualidade. Estratégia Nacional para as Doenças Raras.

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

### **Diretor do Departamento da Qualidade na Saúde**

J.Alexandre Diniz

### **Divisão da Gestão da Qualidade**

Anabela Coelho

### **Coordenação da Implementação do Cartão da Pessoa com Doença Rara**

Cristina Martins d´ Arrábida.

Lisboa, Fevereiro de 2017.

## Índice

Introdução .....	4
Implementação do CPDR.....	5
Atividades desenvolvidas .....	7
Conclusão.....	9

## 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, 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, suportaram 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 à informação relevante da pessoa com doença rara e à especificidade da situação clínica, permitindo o melhor atendimento da pessoa com doença rara;
- 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 à pessoa com doença rara.

## Implementação do CPDR

A Norma N.º 008/2014 “Cartão da Pessoa com Doença Rara” refere a definição europeia de doença rara, adotada pela Direção-Geral e que corresponde às doenças com uma prevalência não superior a 5 por 10 000 habitantes.

Em Portugal encontram-se habilitadas 14 unidades de saúde, enquanto 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;
- i) Centro Hospitalar Algarve, EPE;
- j) Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE;
- k) Hospital Dr Francisco Zagalo (Ovar);
- l) Unidade de Saúde do Nordeste, EPE;
- m) Hospital do Divino Espírito Santo (Região Autónoma dos Açores);
- n) Hospital de Braga.

A operacionalização da emissão do CPDR, a nível das unidades hospitalares, é efetuada através da direção clínica, no âmbito da designação de médicos para a requisição do CPDR; e dos conselhos de administração que asseguram a logística adequada à impressão do CPDR e envio do mesmo para a residência da pessoa com doença rara.

A requisição do CPDR é realizada pelo médico assistente na Plataforma de Dados da Saúde (PDS) que disponibiliza, na área profissional, uma lista de doenças raras, com o respetivo *Orphacode* e cuidados de saúde, em contexto urgência/emergência.

De forma a garantir a personalização dos cuidados de urgência/emergência à pessoa com doença rara, o médico tem disponível na PDS, o modo de edição de conteúdos para ajustamento da informação ao caso particular da pessoa com doença rara, permitindo a individualização dos cuidados de urgência/emergência.

Desde o início da implementação do CPDR, é obtido o consentimento informado para a emissão do CPDR da pessoa com doença rara, através da ativação de um código na Plataforma de Dados da Saúde (PDS), Área do Cidadão. Esta ativação do cartão permitiu, não só a sua emissão, como a disponibilização da informação nele inscrito na PDS Portal do Profissional, acedido, por médicos e enfermeiros, em suporte eletrónico.

Após o consentimento informado da pessoa com doença rara, o médico coordenador a nível de cada unidade de saúde, valida e emite o CPDR, providenciando o seu envio posterior, em suporte de papel, à pessoa com doença rara.

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

## Atividades desenvolvidas

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

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

- N.º de médicos envolvidos;
- N.º de cartões requisitados;
- N.º de cartões ativados pela pessoa com doença rara;
- N.º de cartões impressos.

Desde o início da implementação do CPDR no final de 2013 até ao final de 2016, verificou-se 2309 CPDR requisitados, 1043 CPDR impressos, 95 CPDR que se encontram ativados pela pessoa e ainda não foram impressos. Cerca de 1171 CPDR não se encontram ativados pela pessoa, o que representa cerca de 50,7% do total de CPDR requisitados. A ativação do código pela pessoa com doença rara obriga a aceder à respetiva Área do Cidadão na Plataforma de Dados da Saúde e proceder à introdução do registo do código.

Através do quadro seguinte, verificou-se, em 2016, uma evolução positiva na adesão das unidades de saúde a esta iniciativa, existindo, atualmente, 427 médicos habilitados para a requisição do CPDR.

Cerca de 31% dos CPDR requisitados foram ativados pela pessoa e impressos e cerca de 61% dos CPDR requisitados não foram ativados pela pessoa com doença rara, não tendo sido possível proceder à sua emissão, impressão e disponibilização em suporte eletrónico para profissionais de saúde e em suporte de papel dirigido ao detentor do CPDR.

Quadro 1 – Implementação do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR) – 2016

Implementação do CPDR - 2015					
Unidade de Saúde	N.º CPDR Requisitados	N.º CPDR Ativados pela pessoa	N.º CPDR ativados pessoa	Não pela	N.º CPDR Impressos
Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE	2	1	1		0
CHUC – Hospital Geral/Hospital Pediátrico/Maternidade Bissaya Barreto	136	7	91		38
Centro Hospitalar de S. João, EPE	141	1	92		48
Centro Hospitalar do Porto, EPE	151	7	107		37
Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE	241	8	132		101
Centro Hospitalar de Lisboa Norte, EPE	27	3	17		7
Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho	17	0	8		9
Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE	1	0	1		0
Hospital Dr Francisco Zagalo (Ovar)	0	0	0		0
Centro Hospitalar Algarve, EPE	59	38	21		0
Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE	0	0	0		0
Unidade Local de Saúde do Nordeste, EPE	0	0	0		0
Hospital do Divino Espírito Santo, EPE (Região Autónoma dos Açores)	0	0	0		0
Hospital de Braga	1	0	1		0
<b>Total</b>	<b>776</b>	<b>65</b>	<b>471</b>		<b>240</b>

No segundo trimestre de 2016, foi identificada anomalia técnica na visualização da requisição do CPDR, não permitindo ao médico visualizar ou efetuar a impressão do código de ativação dirigido à pessoa com doença rara. Essa anomalia técnica foi confirmada a nível nacional e a sua resolução só foi concretizada, em dezembro de 2016.

Para a promoção de uma maior adesão das pessoas com doença rara ao CPDR têm sido desenvolvidas iniciativas locais de informação e esclarecimento das pessoas sobre o acesso à Área do Cidadão na Plataforma de Dados da Saúde (PDS).

A nível central, manteve-se a disponibilização de um destaque permanente do CPDR no sítio desta Direção-Geral com o objetivo de facilitar o acesso à Norma N.º 008/2014 “Cartão da Pessoa com Doença Rara” e de um folheto “Cartão da Pessoa com Doença Rara” dirigido ao cidadão com enfoque nos objetivos do CPDR, requisição do CPDR e confirmação do consentimento informado para o CPDR, através da ativação do código na Plataforma de Dados da Saúde – Área do Cidadão.

Foram realizadas duas reuniões nacionais com médicos coordenadores do CPDR e representantes dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), tendo sido acordado o alargamento a nível nacional dos médicos habilitados à emissão do CPDR, a definição da intervenção dos médicos coordenadores face ao novo contexto e as alterações possíveis ao processo de requisição e emissão do CPDR.



## **Conclusão**

Em 2016, verificou-se uma evolução positiva na adesão de cada unidade de saúde à iniciativa de emissão de CPDR, através da designação progressiva de um maior número de médicos, atingindo cerca de 427 no final do ano.

A anomalia técnica na requisição do CPDR condicionou o efetivo aumento do número de CPDR requisitados (776) e número de CPDR impressos (240).

As alterações à implementação do CPDR serão concretizadas no primeiro trimestre de 2017.



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](mailto:geral@dgs.min-saude.pt)

[www.dgs.pt](http://www.dgs.pt)