

## **Cartão para Protecção Especial dos Portadores de Doenças Raras**

A raridade das doenças raras, a dimensão do total de doenças raras identificadas e a variabilidade das manifestações clínicas de cada uma delas, o desconhecimento por parte dos prestadores de cuidados das características de cada doença em particular, nomeadamente, em situações de urgência ou emergência, a necessidade de se assegurar cuidados de qualidade aos doentes de acordo com as suas necessidades, entre outras razões, justificam a criação de um Cartão para Protecção Especial dos Portadores de Doenças Raras (Cartão DR), o que mereceu a aprovação pela Assembleia da República de uma Resolução nesse sentido .

### **Objectivos**

O Cartão DR terá para os doentes raros, como principal finalidade, ser útil nas situações de urgência ou emergência assegurando que são prestados aos doentes os melhores cuidados e os mais seguros, que eles serão correctamente encaminhados e que serão evitadas as intervenções que possam prejudicar o seu estado de saúde ou causar risco para a sua vida.

Deste modo são considerados objectivos do Cartão DR, os seguintes:

1. Assegurar que nas situações de urgência e/ou emergência, os diferentes profissionais tenham acesso a informação relevante do doente raro e da especificidade da sua situação clínica e a informação adequada para o melhor encaminhamento do doente
2. Melhorar a continuidade de cuidados, assegurando que a informação clínica relevante do doente raro está na sua posse, num formato acessível, e que o acompanha nos diferentes níveis de cuidados
3. Melhorar a gestão integrada da doença, ao tornar acessível aos prestadores de cuidados nos diferentes contextos, os dados clínicos do doente, evitando o erro e intervenções nefastas e possibilitando o contacto com o médico responsável
4. Facilitar o encaminhamento apropriado e rápido para a instituição que assegura efectivamente os cuidados ao doente
5. Personalizar a informação do doente raro, pela possibilidade do doente transportar os seus dados clínicos relevantes, incluindo recomendações clínicas nas situações de urgência e emergência.

### **Estrutura**

O Cartão DR poderá ter duas componentes: cuidados de saúde, destinada aos profissionais de saúde e informações, destinadas ao doente e sua família.

1. **Cuidados de saúde:** elementos clínicos relevantes sobre o doente com interesse em situação de urgência e fontes de informação complementar sobre a doença, entre outras;
2. **Informações:** conjunto de informações sobre a natureza da doença, e conselhos úteis, nomeadamente de âmbito reprodutivo.

Considera-se que a componente cuidados de saúde é a prioritária, pelo que será aquela a desenvolver inicialmente. Mais tarde, será desenvolvida a segunda vertente.

Os elementos que constarão obrigatoriamente do Cartão DR de todas as doenças ou grupos de doença são os seguintes:

- 1) Nome e/ou designação da doença
- 2) Dados relativos ao doente (inclui fotografia e assinatura)
- 3) Indicação das pessoas a contactar em situação de urgência e/ou emergência e respectivos contactos
- 4) Dados médicos relevantes do doente, incluindo a medicação que faz, se for o caso
- 5) Indicação do médico que passou o Cartão DR
- 6) Recomendações gerais de urgência na doença em causa
- 7) Médico cuidador/equipa médica para situação de urgência e/ou emergência e respectivos contactos
- 8) Fontes complementares de informação credível sobre a doença

Poderão ser anexados ao Cartão DR elementos complementares como notas de alta hospitalar ou resultados de exames se forem importantes para a compreensão da doença rara.

### **Características gerais**

O Cartão DR deveria ter características tecnológicas que permitissem a sua utilização em recursos informáticos disseminados pelas diferentes estruturas de saúde, um padrão elevado de segurança e a centralização de dados. Porém, não sendo possível de imaginar actualmente esta situação ideal, considera-se adequado ser produzido inicialmente em papel, num formato que permita ser transportado com facilidade pelo doente e estar sempre acessível, mesmo numa situação em que o doente não está consciente. As duas componentes do cartão serão unidades separadas, considerando as finalidades específicas e os seus destinatários.

O Cartão DR para as diferentes doenças ou grupo de doenças terá um modelo organizativo e gráfico único que será definido pela Direcção-Geral

da Saúde (DGS), de modo a assegurar a coerência e a dignidade inerente à sua função. A DGS será a última entidade responsável pela emissão do Cartão DR.

Os conteúdos genéricos do Cartão DR serão aprovados pela Direcção-Geral da Saúde sob proposta do presidente da Comissão Nacional das Doenças Raras (CNDR). Posteriormente, os cartões serão divulgados em Circular Normativa com as instruções necessárias, nomeadamente, sobre o seu preenchimento e entrega aos doentes. A DGS assegurará igualmente, que o conteúdo dos cartões esteja disponível no seu site institucional e que sejam revistos e actualizados com regularidade.

### **Elaboração**

Para a elaboração do projecto de Cartão DR para uma doença ou grupo de doenças a Direcção-Geral da Saúde convidará Sociedades Científicas, Associações de Doentes ou Personalidades de reconhecido mérito científico nessa área do conhecimento. Posteriormente, o projecto de Cartão DR será apreciada na CNDR e quando aprovado, submetido à DGS.

### **Emissão do Cartão DR**

O Cartão DR será emitido e entregue aos doentes pelo médico do Centro de Referenciação para Doenças Raras (CR) credenciado pela DGS.

Porém, como o processo de implementação dos CR se realizará de forma gradual, assume-se com carácter transitório, e para as áreas de prestação de cuidados em que ainda não estão constituídos CR, que a DGS possa confiar a emissão de cartões provisórios a Centros de Tratamento, Serviços clínicos de hospitais centrais ou outros, que assegurem a gestão clínica dos cuidados especializados aos doentes raros.

Caberá ao médico assistente do CR ou de outra estrutura de saúde, face ao referido anteriormente, o preenchimento do Cartão DR na parte relativa aos dados clínicos do doente, e a sua eventual actualização, se for o caso.

O doente deverá apresentar o Cartão DR nas diferentes consultas médicas a que recorrer e deverá assegurar-se que está acessível nas situações de urgência e emergência.

### **Confidencialidade**

A informação clínica que consta do Cartão DR deverá ser a que for essencial para os fins a que se destina. Deste modo, cabe ao médico que emite o

Cartão DR e o entrega ao doente, assegurar-se que constam do documento apenas os dados adequados ao objectivo do cartão, e não informação confidencial ou dados clínicos sensíveis do doente.

### **Doenças ou grupos de doenças prioritárias**

Tem-se como objectivo que ao longo dos anos venha a ser elaborados o Cartão DR para a generalidade dos grupos de doença ou doenças raras específicas. Porém, importa definirem-se prioridades tendo em conta, entre outras, a utilidade potencial da informação específica em situações de urgência ou emergência, ou a frequência da patologia. Neste sentido, a Direcção-Geral da Saúde, consultados peritos nesta área, estabelecerá anualmente a lista das doenças para que serão elaborados Cartões para Protecção Especial dos Portadores de Doenças Raras.