

NÚMERO: 008/2014
DATA: 21/07/2014
ATUALIZAÇÃO: 22/03/2016

ASSUNTO: Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR)
PALAVRAS-CHAVE: Doença rara, cartão, requisição, emissão
PARA: Médicos do Sistema de Saúde
CONTACTOS: Departamento da Qualidade na Saúde (dqs@dgs.pt)

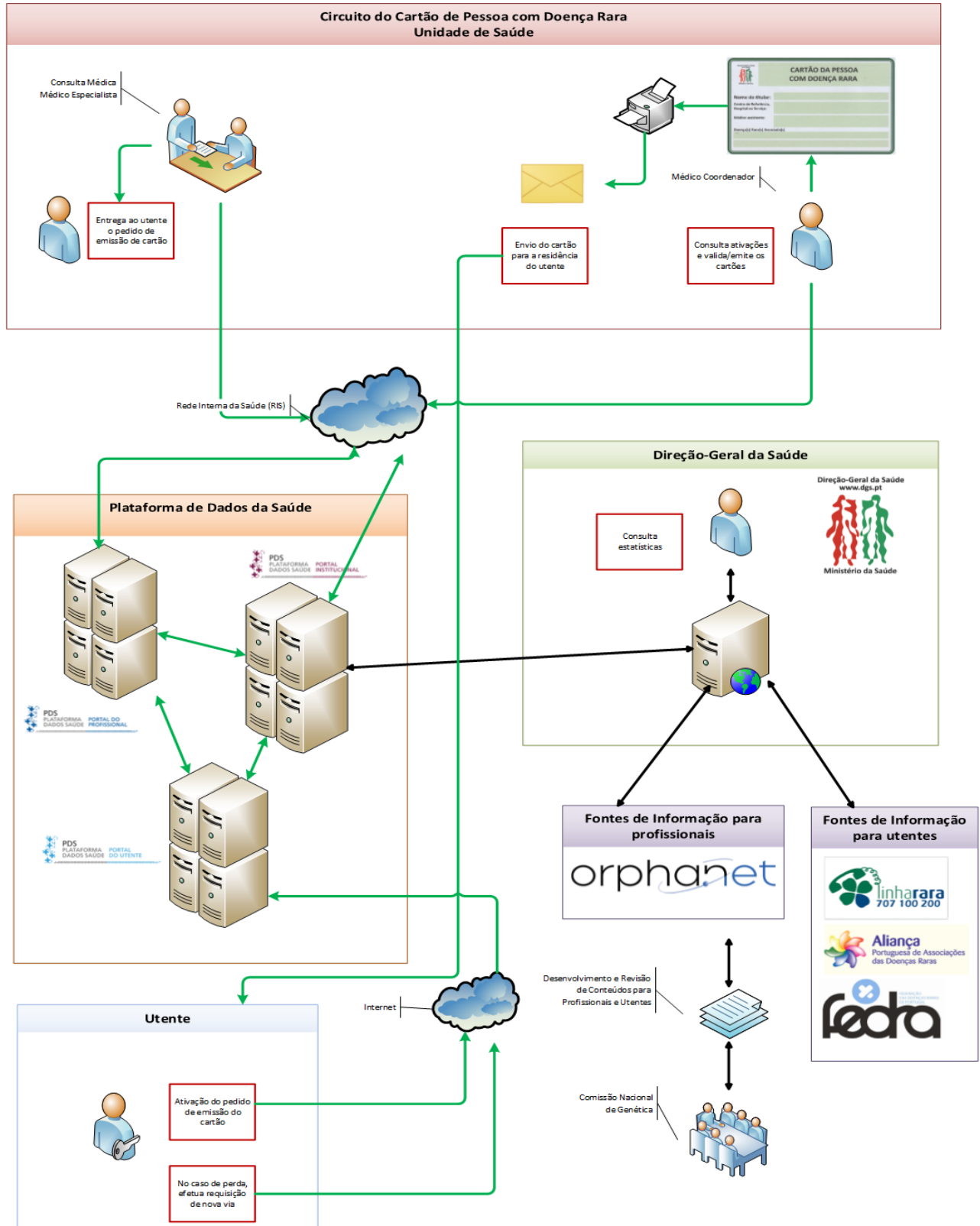
Nos termos da alínea a) do nº 2 do artigo 2º do Decreto Regulamentar nº 14/2012, de 26 de Janeiro, a Direção-Geral da Saúde emite, por proposta do Departamento da Qualidade na Saúde, a seguinte norma organizacional:

NORMA

1. A requisição da emissão do “Cartão da Pessoa com Doença Rara” (CPDR) é da competência exclusiva do médico assistente hospitalar, designado a nível da unidade de saúde.
2. A seleção da doença rara condiciona as informações a inscrever no campo do CPDR “cuidados pré-hospitalares de urgência/emergência”, sendo da responsabilidade do médico assistente a informação introduzida.
3. A requisição da emissão do CPDR é realizada em consulta presencial, através da Plataforma de Dados da Saúde – Portal Profissional e requer o preenchimento dos seguintes campos obrigatórios:
 - a) Número de utente do Serviço Nacional de Saúde - este número gera automaticamente o nome completo do titular;
 - b) Nome do Médico assistente - o médico especialista hospitalar definido pela unidade de saúde, que requisita o CPDR e que, em caso de urgência ou emergência, deve ser contactado;
 - c) Nome da unidade de saúde emissora do CPDR – o hospital onde o utente é habitualmente acompanhado, que requisita e emite o CPDR e que, em caso de urgência ou emergência, deve ser contactado no sentido de serem dadas indicações específicas na assistência do utente;
 - d) Nome da doença rara - denominação do diagnóstico definitivo, podendo a pesquisa ser realizada por nome da doença ou por código ORPHA.
4. A implementação do CPDR é da responsabilidade da direção clínica e implica dois tempos: a requisição e a emissão.
5. A direção clínica designa os médicos habilitados à requisição do CPDR, a nível de cada unidade de saúde emissora do CPDR, em áreas onde é efetuado o seguimento de utentes com doença rara.

6. Cada unidade de saúde emissora do CPDR designa um médico coordenador para a emissão do CPDR.
7. A delegação de emissão do CPDR noutros médicos é da responsabilidade do médico coordenador.
8. Após a requisição do CPDR, na Plataforma de Dados da Saúde – Portal Profissional, o médico entrega o comprovativo com o código de ativação em suporte de papel ao utente para proceder ao consentimento informado.
9. Para cada utente é emitido um CPDR eletrónico e em papel após o seu consentimento informado, através da introdução de um código de ativação do CPDR na Plataforma de Dados da Saúde – Portal do Utente.
10. A emissão do CPDR é efetuada na unidade de saúde que o requisita, sendo enviado ao utente, após validação do médico coordenador.
11. A atualização de informação do CPDR deve ser efetuada pelo médico assistente da unidade de saúde emissora do CPDR sempre que clinicamente se justifique, o que implica uma nova requisição e emissão do CPDR nos termos da presente Norma.
12. Após a emissão de um novo CPDR, o anterior é desativado automaticamente.
13. Sempre que um CPDR contenha informação incorreta, o médico assistente deve requisitar um novo cartão em consulta não presencial e enviar o comprovativo em papel com o código de ativação ao médico coordenador.
14. O médico coordenador providencia o envio de carta ao utente com o código de ativação, explicando a necessidade de nova ativação.
15. Em caso de extravio do CPDR, o pedido de emissão de segunda via do cartão é desencadeado pelo utente no Portal do Utente da Plataforma de Dados da Saúde, sendo a unidade de saúde emissora do CPDR, após validação do médico coordenador, responsável por emitir e enviar o novo CPDR para o endereço do utente.
16. Sempre que um médico de outra unidade de saúde identificar a necessidade de inscrever informação adicional no CPDR deve informar e propor, para o efeito, o médico coordenador da unidade de saúde emissora do CPDR, através do endereço eletrónico disponível no Portal do Profissional da Plataforma de Dados da Saúde.
17. O médico coordenador de cada unidade de saúde emissora do CPDR pode, a todo o tempo, solicitar ao Departamento da Qualidade na Saúde da Direção-Geral da Saúde, a introdução de cuidados de emergência e urgência a ter em doenças raras ainda não contemplada na atual lista de doenças raras disponíveis na Plataforma de Dados da Saúde – Portal do Profissional.
18. Os Centros de Referência oficialmente reconhecidos pelo Ministro da Saúde devem assegurar a emissão do CPDR a todas as pessoas com doença rara em seguimento no respetivo centro.
19. Os hospitais ainda não habilitados e que efetuam o seguimento de utentes com doença rara devem solicitar à Direção-Geral da Saúde a sua habilitação como unidades de saúde emissoras do CPDR.

20.Circuito do CPDR



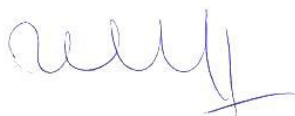
21.O instrumento de auditoria organizacional

Instrumento de Auditoria Organizacional "Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR)				
Unidade:				
Data: _/_/___		Equipa Auditora:		
1: CPDR				
CRITÉRIOS	SIM	NÃO	N/A	EVIDÊNCIA/FONTE
Existe evidência de que a direção clínica designa os médicos habilitados à requisição do CPDR, a nível da unidade de saúde emissora do CPDR, em áreas onde é efetuado o seguimento de utentes com doença rara				
Existe evidência de que a unidade de saúde emissora do CPDR designa um médico coordenador para a emissão do CPDR				
Existe evidência de que para o utente portador de doença rara é emitido um CPDR eletrónico e em papel, após o seu consentimento informado, através da introdução de um código de ativação do CPDR na Plataforma de Dados da Saúde - Portal do Utente				
Existe evidência de que o médico coordenador providencia o envio de carta ao utente com o código de ativação, explicando a necessidade de nova ativação do CPDR				
Sub-Total	0	0	0	
ÍNDICE CONFORMIDADE	0%			

Avaliação de cada padrão: $x = \frac{\text{Total de respostas SIM}}{\text{Total de respostas aplicáveis}} \times 100 = (\text{IQ}) \text{ de } \dots\%$

22. A presente Norma, atualizada com os contributos científicos recebidos revoga a versão de 21/07/2014 e será atualizada sempre que a evolução da evidência científica assim o determine.

23.O texto de apoio seguinte orienta e fundamenta a implementação da presente Norma.



Graça Freitas
Subdiretora-Geral da Saúde
(em substituição do Diretor-Geral da Saúde)

TEXTO DE APOIO

Conceito, definições e orientações

- A. A variabilidade e o desconhecimento, por parte dos profissionais de saúde, da adequada abordagem, tratamento e acompanhamento de muitas doenças raras, especialmente em situações de urgência e emergência, suportam a necessidade de criação de um cartão de proteção especial a pessoas com doenças raras.
- B. A definição europeia de doença rara foi adotada pela Direção-Geral da Saúde e corresponde às doenças com uma prevalência não superior a 5 por 10 000 pessoas na União Europeia¹.
- C. 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 utente e para a sua família;
 - g) Podem associar-se a um défice de conhecimentos científicos, pela sua raridade.
- E. No campo “Cuidados Pré-hospitalares de Urgência/Emergência”, a Direção-Geral da Saúde, através da Plataforma de Dados da Saúde, propõe um conjunto de cuidados relacionados com a doença rara selecionada. Essa informação poderá ser editada no sentido de a personalizar de acordo com a particularidade da doença rara, sendo da total responsabilidade do médico assistente as alterações efetuadas no CPDR de cada utente.

F. A ativação do CPDR efetuada pelo utente na Plataforma de Dados-Utente permite a disponibilização da informação nele inscrito, na Plataforma de Dados da Saúde (Anexo I, o modelo do CPDR).

Fundamentação

- A. 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, recomenda ao Governo que crie o “Cartão da Pessoa com Doença Rara”².
- B. Os objetivos da implementação do “Cartão da Pessoa com Doença Rara” (CPDR) são os seguintes:
- 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 utente;
 - b) Melhorar a continuidade de 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 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 utente.
- D. Existem entre cinco mil e oito mil doenças raras. Cada uma destas doenças atinge menos de 0,1% da população. Muitas são graves e, por vezes, altamente incapacitantes, enquanto outras não são impeditivas do normal desenvolvimento intelectual e apresentam evolução benigna. No seu conjunto, as doenças raras afetam cerca de 6% da população, estimando-se que, em Portugal, existam cerca de seiscentas mil pessoas portadoras destas doenças. Pelo menos 80 % das doenças raras têm origem genética identificada e 50 % de novos casos são diagnosticados em crianças, que requerem um esforço acrescido considerável dos recursos do Serviço Nacional de Saúde.
- E. O impacte destas doenças é multiplicado pelo difícil e, em geral, tardio diagnóstico, para o qual contribuem, pela sua raridade, a falta de informação por parte dos médicos, as ineficiências no encaminhamento dos utentes para os serviços especializados mais adequadas e por não se terem, ainda, definido e reconhecido, em muitos países, centros de referência. Sabe-se, pela literatura internacional, que cerca de um quarto dos utentes espera pelo diagnóstico definitivo entre cinco a

trinta anos, após o aparecimento dos primeiros sintomas. Este facto é revelador das dificuldades com que se deparam os utentes afetados por estas doenças.

Avaliação

- A. A avaliação da implementação da presente Norma é contínua, executada a nível local, regional e nacional, através de processos de auditoria interna e externa.
- B. A parametrização dos sistemas de informação para a monitorização e avaliação da implementação e impacte da presente Norma é da responsabilidade das administrações regionais de saúde e das direções dos hospitais.
- C. A efetividade da implementação da presente Norma nos cuidados de saúde primários e nos cuidados hospitalares e a emissão de diretivas e instruções para o seu cumprimento é da responsabilidade dos conselhos clínicos dos agrupamentos de centros de saúde e das direções clínicas dos hospitais.
- D. A implementação da presente Norma é monitorizada e avaliada através dos seguintes indicadores:
 - 1) N.º de cartões requisitados;
 - 2) N.º de cartões emitidos;
 - 3) Índice de implementação do CPDR:
 - a) Numerador: Número de cartões emitidos;
 - b) Denominador: Número estimado de utentes portadores de doença rara.

Apoio Científico

- A. A presente Norma foi elaborada pelo Departamento da Qualidade na Saúde da Direção-Geral da Saúde no âmbito da melhoria da Qualidade no Sistema de Saúde.
- B. A elaboração da proposta da presente Norma teve o apoio científico de Celeste Barreto, José Fernando da Rocha Barros, Margarida Venâncio, Elisa Leão Teles, Olga Azevedo e Ana Cristina Ferreira.

Coordenação executiva

A coordenação executiva foi assegurada por Cristina Martins d´Arrábida.

Siglas/Acrónimos

Siglas/Acrónimos	Designação
CPDR	Cartão da Pessoa com Doença Rara

Referências Bibliográficas

1. Regulamento (CE) N.º 141/2000 do Parlamento Europeu e do Conselho de 16 de dezembro de 1999 relativo aos medicamentos órfãos. Disponível em http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/reg_2000_141_cons-2009-07/reg_2000_141_cons-2009-07_pt.pdf
2. 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, recomenda ao Governo que crie o “Cartão da Pessoa com Doença Rara”.

