

NORMA

NÚMERO: 001/2018

DATA: 09/01/2018

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

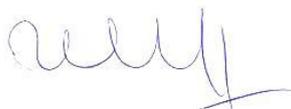
Nos termos da alínea a) do nº 2 do artigo 2º do Decreto Regulamentar nº 14/2012, de 26 de janeiro, a Direção-Geral da Saúde emite, por proposta conjunta do Departamento da Qualidade na Saúde e dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE, na área da qualidade organizacional a seguinte:

NORMA

1. A presente Norma aplica-se aos hospitais públicos e privados do Sistema de Saúde e à RARÍSSIMAS – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras.
2. A direção clínica, através das Comissões para a Qualidade e Segurança (CQS), é responsável pelo processo de implementação do Cartão da Pessoa com Doença Rara (CPDR).
3. A requisição do CPDR é da competência exclusiva do médico assistente, após confirmação diagnóstica.
4. A requisição do CPDR é realizada em consulta presencial, através da Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico 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 - o médico assistente que requisita o CPDR e que, em caso de urgência ou emergência, deve ser contactado;
 - c) Nome da instituição que requisita o CPDR – a unidade onde o utente é habitualmente acompanhado e que, em caso de urgência ou emergência, deve ser contactada no sentido de serem dadas indicações específicas;

- d) Nome da doença rara - denominação do diagnóstico definitivo, podendo a pesquisa ser realizada por nome da doença ou por código ORPHA;
- e) Os “cuidados pré-hospitalares de urgência/emergência”, são editáveis e da responsabilidade do médico assistente.
5. O utente deve dar o seu consentimento informado escrito, devendo o mesmo ser anexo ao processo clínico.
6. A atualização da informação do CPDR deve ser efetuada pelo médico assistente da instituição que requisitou o CPDR, sempre que clinicamente se justifique, o que exige uma nova requisição e impressão do CPDR nos termos da presente Norma.
7. Em caso de necessidade de consulta do CPDR, o utente pode consultá-lo na Área do Cidadão do Portal do Serviço Nacional de Saúde.
8. Sempre que um médico de outra unidade de saúde identificar a necessidade de inscrever informação adicional no CPDR, pode fazê-lo através da Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico.
9. Qualquer médico que requisita 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 contemplados na atual lista de doenças raras disponíveis na Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico.
10. Os centros de referência, oficialmente reconhecidos pelo Ministro da Saúde, devem assegurar a requisição do CPDR a todas as pessoas com doença rara em seguimento no respetivo centro.
11. As associações de doentes com doença rara, devem colaborar com a Direção-Geral da Saúde na divulgação e generalização da utilização do CPDR.
12. O CPDR é um cartão digital, no entanto, se necessário, a sua impressão pode ser efetuada:
- a) Pelo médico da instituição que requisitou o CPDR, com acesso à Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico.
- b) Pelo próprio utente através da Área do Cidadão do Portal do Serviço Nacional de Saúde.

13. Para monitorização e acompanhamento do processo de emissão do CPDR, é criada na DGS uma comissão técnica nacional.
14. A presente Norma, que revoga as versões de 21/07/2014, 22/03/2016 e 24/02/2017, será atualizada sempre que a evolução do conhecimento assim o determine.



Graça Freitas
Diretora-Geral da Saúde

INFORMAÇÃO COMPLEMENTAR

- 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:
- 1) São doenças crónicas, muitas delas graves e por vezes de carácter degenerativo, frequentemente de transmissão hereditária;
 - 2) Manifestam-se em qualquer grupo etário;
 - 3) Apresentam uma grande diversidade de sinais e sintomas, que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa;
 - 4) Podem ser muito incapacitantes, com impacto na qualidade de vida e na própria esperança média de vida;
 - 5) 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;
 - 6) Implicam elevado sofrimento para o utente e para a sua família;
 - 7) Podem associar-se a um défice de conhecimentos científicos, pela sua raridade.
- D. No campo “Cuidados Pré-hospitalares de Urgência/Emergência”, a Direção-Geral da Saúde, através da Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico, 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.

INSTRUMENTO DE AUDITORIA ORGANIZACIONAL

Instrumento de Auditoria Organizacional “Cartão Da Pessoa Com Doença Rara (CPDR)”

Unidade:				
Data: ____/____/____		Equipa auditora:		
Critérios	Sim	Não	N/A	Evidência / Fonte
Existe evidência de que a direção clínica monitoriza a implementação do CPDR?				
Evidência de que o utente deu consentimento informado para a requisição do CPDR?				
Subtotal	—	—	—	
ÍNDICE CONFORMIDADE (IC)	%			

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

FUNDAMENTAÇÃO

A. A Resolução da Assembleia da República n.º 34/2009 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 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.

C. 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 Sistema de Saúde.

D. O impacto 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 avaliação da implementação da presente Norma é contínua, executada a nível local, regional e nacional, através de processos de auditorias externas e internas.

APOIO CIENTÍFICO

- A. A versão da presente Norma foi elaborada pelo Departamento da Qualidade na Saúde da Direção-Geral da Saúde e Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE, no âmbito da melhoria da qualidade no Sistema de Saúde.
- B. A avaliação científica do conteúdo final da presente Norma será efetuada no âmbito do Departamento da Qualidade na Saúde.

SIGLAS/ACRÓNIMOS

- CPDR Cartão da Pessoa com Doença Rara
- CQS Comissões para a Qualidade e Segurança

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 República, 1.ª Série, n.º 88 de 7 de Maio de 2009, recomenda ao Governo que crie o “Cartão da Pessoa com Doença Rara”.
3. Despacho n.º 2129-B/2015, Gabinetes dos Ministros de saúde, da Educação e Ciência e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, de 27 de fevereiro de 2015. Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020.