

**Unidade de Vigilância Pediátrica
da Sociedade Portuguesa de Pediatria
- Portuguese Paediatric Surveillance Unit –**

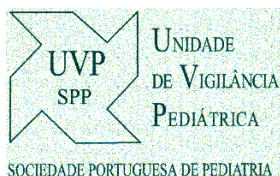
RELATÓRIO DE ACTIVIDADES

UVP-SPP/PPSU

Triénio SPP 2007-2010

Setembro 2010

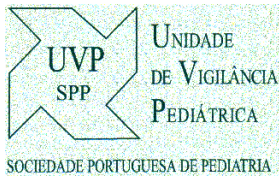
Comissão Executiva da Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

Índice

1. A UVP-SPP/PPSU de 2001 a 2007	3
2. Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU	4
3. Actividade de vigilância através da UVP-SPP/PPSU	5
4. Entidades em vigilância em 2007-2010	6
4.1. Entidades que terminaram vigilância	6
4.2. Entidades que continuaram vigilância	7
4.3. Entidades que iniciaram vigilância	9
5. Preparação da vigilância de novas entidades	9
6. Ampliação do espectro de actividades da UVP-SPP/PPSU	10
7. Divulgação científica da actividade da UVP-SPP/PPSU	11
8. A UVP-SPP/PPSU na <i>Web</i>	12
9. Actividade junto da International Network of Paediatric Surveillance Units (INoPSU)	13
10. Patrocínio financeiro da UVP-SPP/PPSU	13
11. Balanço de 2007-2010	14
12. Perspectivas para 2010-2013	15

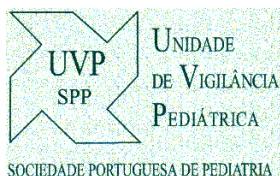


Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

1. A UVP-SPP/PPSU de 2001 a 2007

A Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit (UVP-SPP/PPSU) foi criada pela Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP), por sugestão do Professor Henrique Carmona da Mota, seguindo o modelo desenvolvido com êxito pelo Royal College of Paediatrics and Child Health, do Reino Unido, a British Paediatric Surveillance Unit (BPSU). Funciona desde 2001 como um sistema de apoio à vigilância nacional, prospectiva, activa, sistemática, individual e anónima de doenças e condições pediátricas raras ou pouco frequentes de elevada morbilidade e/ou mortalidade. A UVP-SPP/PPSU não desenvolve ela própria actividade de vigilância clínica ou epidemiológica mas gere e disponibiliza aos interessados uma rede nacional de pediatras notificadores de casos, que, através do sistema, transmitem aos responsáveis por cada programa de vigilância os dados epidemiológicos ou clínicos necessários para responder às questões candentes que motivam a vigilância de cada entidade.

Ao longo de oito anos de actividade, implementaram-se doze programas de vigilância: síndrome hemolítico-urémico, doença de Kawasaki, *diabetes mellitus* de início antes dos 5 anos de idade, infecção por *Streptococcus agalactiae* até aos 90 dias de idade (I), encefalite e encefalomielite aguda, acidentes graves com andarilhos, toxoplasmose congénita, infecção congénita pelo vírus citomegálico, infecção por *Streptococcus agalactiae* até aos 90 dias de idade (II), internamento com infecção por vírus *Varicella-Zoster*, surdez neurosensorial profunda congénita e paralisia cerebral aos 5 anos de idade. O êxito e repercussão de cada um desses programas de vigilância foi variado, estando alguns programas ainda a decorrer e outros em fase de análise dos dados e de elaboração dos relatórios finais, mas alguns deles deram já lugar à publicação de artigos em revistas médicas internacionais, à elaboração de recomendações de boa prática clínica e à sensibilização das Autoridades, dos clínicos e da população. Estes resultados são fruto do empenhamento dos notificadores, dos responsáveis pelos programas de vigilância, da Direcção da SPP, da Comissão Executiva e Secretariado da UVP-SPP/PPSU, assim como do principal patrocinador financeiro do sistema, a GlaxoSmithKline-GSK.



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

A UVP-SPP/PPSU participa regularmente nas principais reuniões científicas nacionais da SPP, através de uma sessão própria, onde são apresentados os novos programas de vigilância, os resultados finais dos programas que terminaram e actualizações dos resultados das entidades sob vigilância.

Desde 2003, a UVP-SPP/PPSU é membro de pleno direito da International Network of Paediatric Surveillance Units (INoPSU). A UVP-SPP/PPSU tem participado nas suas reuniões bianuais (organizou a reunião de 2004), na divulgação da actividade da rede e dos seus integrantes, quer em reuniões científicas quer através de publicação de estudos conjuntos em publicação de referência. Em 2006, a UVP-SPP/PPSU assumiu a Vice-Presidência (*Vice-Convenor*) da organização.

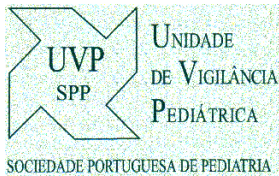
2. Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU

Comissão Executiva (ComEx) da UVP-SPP/PPSU depende da Direcção da SPP, que nomeia o seu Presidente e o Secretário Geral, que ficam na sua dependência; os restantes membros são convidados pelo Presidente da UVP-SPP/PPSU.

A ComEx da UVP-SPP/PPSU tinha em 2007 a seguinte constituição:

- Professor Doutor Fernando Coelho Rosa, Presidente
- Dr^a Almerinda Pereira, Secretária Geral
- Dr Daniel Virella, Responsável Científico e pelas Relações com a INoPSU
- Dr^a Leonor Sasseti, Responsável Editorial.

Em Outubro de 2008, foi considerado necessário reforçar a ComEx com um novo elemento, sendo integrado o Dr Francisco Abecassis, que passou a desempenhar funções de co-responsável editorial, com a Dr^a Leonor Sasseti (desenvolvimento das páginas electrónicas, gestão do cartão de notificação e outras publicações em papel ou suporte electrónico). A Dr^a. Almerinda Pereira viu reforçadas as funções de coordenação das relações com a Direcção da SPP, enquanto o Dr. Daniel Virella continua a promover a UVP-SPP/PPSU, o apoio epidemiológico aos programas de vigilância



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

e a colaboração com a INoPSU. Em Janeiro de 2009, após o pedido de substituição do Professor Coelho Rosa, a Direcção da SPP nomeou para a Presidência da UVP-SPP/PPSU o Dr Daniel Virella, que acumulou essas funções com as que já desempenhava.

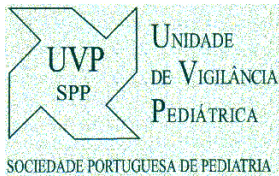
O Secretariado Executivo da UVP-SPP/PPSU tem vindo a ser desempenhado pela Dr^a Susana Tibúrcio.

3. Actividade de vigilância através da UVP-SPP/PPSU

A UVP-SPP/PPSU começou 2008 com a adversidade da interrupção temporária da notificação electrónica e do acesso às suas páginas na Internet, devido à mudança de *webmaster* da SPP. Esta interrupção de quatro meses comportou uma franca diminuição global das notificações, que se reflectiu no número total de notificações primárias, de notificações de casos e de notificação secundária (envio de inquéritos referentes aos casos notificados), numa altura em que se apostava fortemente no abandono da notificação postal e na passagem à notificação electrónica como veículo preferencial. O reinício dos serviços electrónicos permitiu uma recuperação parcial, pois os cartões electrónicos passaram a estar disponíveis *on-line* durante mais tempo; no entanto, não foram ainda atingidos os níveis de 2007 e as repercussões na confiança e na credibilidade do sistema demoraram a ser superadas.

A necessidade de códigos pessoais de acesso às áreas profissionais do *website* da SPP para a notificação electrónica, devido aos requisitos de segurança estabelecidos pela SPP, motivou imediatas queixas de notificadores electrónicos regulares, referindo que a complexidade de acesso à página de notificação a torna difícil e pouco convidativa à participação. A descida dramática das notificações prolongou-se assim bem além da interrupção do serviço electrónico. A possibilidade de escolha pessoal do nome de utilizador e da palavra-chave de cada notificador, facilitou a sua memorização e veio a melhorar progressivamente a notificação.

Atendendo ao peso que as notificações electrónicas assumem no global das notificações e, especialmente, entre as notificações positivas, e à maior eficiência que faculta ao sistema, apelou-se



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

por vários meios à continuação da adesão de todos os notificadores ao novo sistema electrónico de notificação.

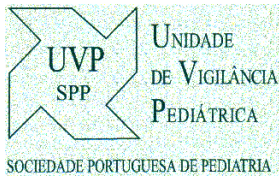
Infelizmente, constatou-se o regresso ao padrão de notificação anterior à interrupção da notificação electrónica: baixíssima taxa de devolução dos cartões mensais (oscilando mensalmente entre 20 e 28%), excessiva proporção de notificações positivas (a imensa, maioria dos notificadores apenas responde ao cartão quando observa algum caso das entidades sob vigilância) e baixa adesão à notificação secundária (devolução do inquérito preenchido após a notificação de um caso positivo). Este padrão tem sido persistente desde 2001, apesar das repetidas campanhas de divulgação do sistema e das suas necessidades de garantir a cobertura nacional e o processo de captura de casos. Infelizmente parece ser uma “característica nacional” (que apenas a insistência ao longo do tempo permitirá, eventualmente, superar) e que nos distingue de todos os outros membros da INoPSU.

O projecto de cessação da dupla notificação (postal e electrónica), adiado com a mudança de webmaster, concretizou-se no final de 2008, deixando de ser enviado o cartão postal aos notificadores que forneceram endereço electrónico. Estas duas medidas permitem a redução em mais de 30% dos custos de funcionamento do sistema UVP-SPP/PPSU. A obtenção de maior racionalização do sistema e de maiores poupanças passa pela progressiva adesão à notificação electrónica, através da actualização dos dados pessoais na base de dados da SPP. A SPP e a UVP-SPP/PPSU estão a desenvolver um grande esforço nesse sentido, aproveitando os encontros científicos para sensibilizar os seus membros.

4. Entidades em vigilância em 2007-2010

4.1. Entidades que terminaram vigilância

No final de 2008, terminou o período de vigilância activa de três entidades, a síndrome hemolítico-urémica - SHU (em vigilância conjunta com a INoPSU desde a criação da UVP-SPP/PPSU), a toxoplasmose congénita e a infecção grave por varicella-zoster. Para todas as entidades, no entanto, manteve-se durante o tempo previsto em cada protocolo a recepção de notificações primárias em



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

atraso e dos inquéritos primários e de seguimento de casos já notificados. Foram enviadas a todos os notificadores as circulares informativas respectivas.

A **vigilância da SHU** revelou uma incidência muito inferior à esperada e à reportada na maioria dos outros membros da INOPSU. Foi vincado aos investigadores a necessidade de utilizarem fontes alternativas de informação para a recaptura de casos, antes de serem publicados os resultados definitivos. Aguarda-se que os investigadores responsáveis enviem o relatório final da vigilância desta entidade.

A **vigilância da toxoplasmose congénita** mostrou uma ocorrência esporádica da entidade, muito inferior à esperada. Foi também vincado aos investigadores a necessidade de utilizarem fontes alternativas de informação para a recaptura de casos, antes de serem publicados os resultados definitivos. Aguarda-se que os investigadores responsáveis enviem o relatório final da vigilância desta entidade.

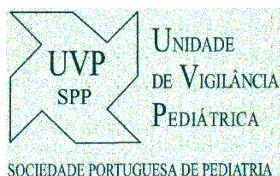
A **vigilância da infecção grave por varicella-zoster** teve uma elevada participação, não excluindo a necessidade de utilização de fontes alternativas de informação para a recaptura de casos, antes de serem publicados os resultados definitivos. Aguarda-se que os investigadores responsáveis enviem o relatório final da vigilância desta entidade.

A todos os grupos de investigadores foi oferecido o apoio da UVP-SPP/PPSU para a obtenção de dados de fontes alternativas de informação, nomeadamente através da parceria existente com o Departamento de Epidemiologia do INSA (anteriormente denominado ONSA).

4.2. Entidades que continuaram em vigilância

Durante a totalidade do triénio SPP 2007-2010, continuaram a vigilância activa que já se iniciara anteriormente três entidades, a paralisia cerebral aos 5 anos de idade (PC5), a surdez neurossensorial congénita profunda e a infecção congénita pelo vírus citomegálico humano (CMV congénito).

A **vigilância do CMV congénito**, da responsabilidade de um conjunto de investigadores de várias instituições clínicas e académicas, tem obtido resultados muito aquém dos esperados, apesar do

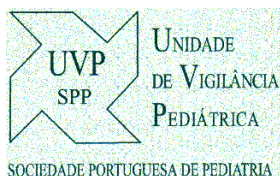


Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

envio semestral de circulares informativas a lembrar as entidades sob vigilância e da divulgação nos eventos científicos das secções da SPP mais ligadas à entidade. Em quatro anos de notificação (Janeiro de 2006 a Dezembro de 2009), foram recebidos apenas 38 inquéritos não duplicados, o que significaria uma prevalência muito abaixo da esperada pelos investigadores responsáveis. A ComEx da UVP-SPP/PPSU comunicou a necessidade de ser reforçado o papel das fontes alternativas de informação e a possível revisão do protocolo de vigilância, caso seja pretendido prolongar a vigilância para além de 2010.

A **vigilância da surdez neurossensorial congénita profunda** tem tido uma exígua participação, podendo mesmo ser considerado um verdadeiro insucesso. O fim da vigilância desta entidade está previsto para o final de 2010. A necessidade de utilização de fontes alternativas de informação exequíveis para a recaptura de casos vai ser difícil, pelo que não esperamos a publicação de resultados definitivos.

A **vigilância PC5** tem sido um êxito, tendo sido publicado o relatório referente ao primeiro ano de vigilância. A notificação através do sistema de notificadores da UVP-SPP/PPSU revelou-se francamente minoritária, em comparação com a notificação fora do sistema, no entanto, a estrutura da UVP-SPP/PPSU tem sido muito útil para o estabelecimento da estrutura global de notificação e a elaboração dos instrumentos comuns de notificação, assim como a participação efectiva no sistema europeu de vigilância SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. A procura de fontes alternativas de informação tem sido permanente e valiosa para o Programa e sem elas não seria possível atingir os resultados que têm sido alcançados. O Programa tem tido o precioso apoio científico e institucional das secções da SPP de Neonatologia e de Pediatria do Neurodesenvolvimento, da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria e da Secção de reabilitação Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação, sendo o esforço de coordenação feito em conjunto pela UVP-SPP/PPSU e a FAPPC – Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. O estudo tem sido divulgado em todas as reuniões científicas das entidades participantes e têm sido feitas acções de divulgação e de formação para o diagnóstico, classificação e notificação da entidade. O grupo de investigadores responsáveis desenvolve



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

actividade de grande responsabilidade nos grupos de trabalho da SCPE, sendo o apoio quer da SPP quer da FAPPC imprescindível para o seu cumprimento. Os resultados foram já apresentados aos Ministérios da Saúde e da Educação, tendo dos encontros resultado a programação de importantes parcerias. A importância da obtenção de dados de monitorização a longo prazo pressupõe que a vigilância desta entidade permaneça activa durante tempo indeterminado.

4.3. Entidades que iniciaram vigilância

A **vigilância do acidente vascular cerebral (AVC) neonatal e pediátrico** iniciou-se no final de 2008. Surgiu do trabalho conjunto de investigadores de várias secções da SPP e da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. Tem obtido resultados muito importantes, podendo já estimar-se uma incidência da entidade acima do esperado. O envio semestral de circulares informativas a relembrar a vigilância da entidade, o empenhamento dos investigadores responsáveis e a divulgação nos eventos científicos das secções da SPP mais ligadas à entidade e da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria têm contribuído para o seu êxito.

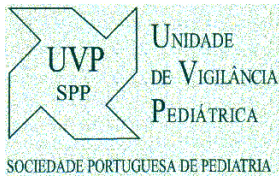
5. Preparação da vigilância de novas entidades

5.1. Púrpura trombocitopénia neonatal aloimune

Desde há cerca de um ano, está em preparação a vigilância nacional da púrpura trombocitopénia neonatal aloimune (PTNAI). A equipa é liderada pelo Dr José Barbot e inclui hematologistas, imuno-hemoterapeutas, neonatologistas e obstetras de várias instituições do País. A vigilância seguirá, com algumas adequações, o protocolo adoptado pela BPSU para uma vigilância semelhante e encontra-se em estado avançado, esperando-se que possa iniciar-se em Janeiro de 2011.

5.2. Infecção invasiva por *Haemophilus influenzae*

Em Maio de 2009 foi recebida uma proposta de colaboração entre a UVP-SPP/PPSU e o Departamento de Doenças Infecciosas do INSA – Instituto Ricardo Jorge para a vigilância de doença invasiva por *Haemophilus influenzae* em idade pediátrica. O interlocutor principal no INSA



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

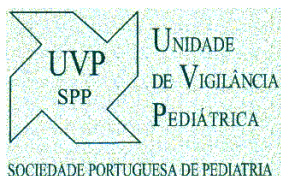
é a Dr^a Paula Lavado. Realizaram-se várias reuniões de trabalho no INSA para explicar o funcionamento da UVP-SPP/PPSU e os requisitos para a inclusão de projectos de vigilância no sistema. As negociações foram suspensas com o agravar da crise da epidemia da gripe H1N1 e ainda não foi possível, a esta data, reiniciá-las.

5.3. Vigilância da paralisia flácida

Em Junho de 2009, na sequência do início das negociações acima referidas (4.2) foi recebido uma nova proposta de colaboração entre a UVP-SPP/PPSU e o Departamento de Doenças Infecciosas do INSA – Instituto Ricardo Jorge para a vigilância de paralisia flácida, no quadro do programa nacional de certificação da erradicação da poliomielite na Europa. O Departamento de Doenças Infecciosas do INSA é o laboratório nacional de referência nomeado pela OMS para a vigilância da erradicação desta infecção e está a viver um período difícil pelo exíguo número de casos de paralisia flácida notificados e de amostras analisadas, correndo o risco de Portugal perder o seu estatuto de “país livre de poliomielite”. O interlocutor principal no INSA é a Dr^a Paula Palminha e o responsável da parte da UVP-SPP/PPSU é o Dr Francisco Abecassis. Nas primeiras reuniões realizadas participaram também o Presidente da ComEx da UVP-SPP/PPSU e a responsável pelo Departamento de Doenças Infecciosas do INSA, Dr^a Cristina Furtado. As reuniões decorreram com êxito e foi possível envolver o Professor Luís Almeida Santos no projecto, para liderá-lo. As negociações foram suspensas com o agravar da crise da epidemia da gripe H1N1 e ainda não foi possível, a esta data, reiniciá-las. A saída da Dr^a Cristina Furtado do INSA para o INFARMED fez que as negociações entrassem num impasse que a ComEx da UVP-SPP/PPSU está a tentar resolver.

6. Ampliação do espectro de actividades da UVP-SPP/PPSU para o apoio ao Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC)

Ao longo de 2008, a UVP-SPP/PPSU, sob mandato da SPP, participou num longo processo de negociação com o Instituto Nacional de Saúde (INSA) para a reorganização e reactivação do Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC), que perdera dinâmica com a saída da



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

Professora Maria de Jesus Feijóo. Atendendo à importância que é reconhecida ao RENAC, a SPP propôs ao INSA que a responsabilidade científica e clínica do registo passasse para a SPP, permanecendo o INSA com as responsabilidades de organização e manutenção do sistema. O protocolo acordado, já aprovado pela SPP e que aguarda aprovação pelo INSA para ser implementado, prevê que a coordenação científica do RENAC seja nomeada pela SPP, que contará também no Conselho Científico com representantes da UVP-SPP/PPSU, das suas Secções e de outras sociedades científicas mais directamente envolvidas no diagnóstico e acompanhamento de anomalias congénitas. Nas negociações têm participado, da parte da SPP, os sucessivos Presidentes da UVP-SPP/PPSU e a Dr^a Helena Carreiro (convidada para a coordenação científica do projecto), e, da parte do INSA, os responsáveis pelo ONSA/Departamento de Epidemiologia e os elementos restantes do RENAC. As negociações têm sido proteladas sucessivamente, primeiro pela epidemia de gripe H1N1, depois pela jubilação do Prof. Marinho Falcão e, mais recentemente, por dificuldades de ajustamento de calendário entre as partes interessadas.

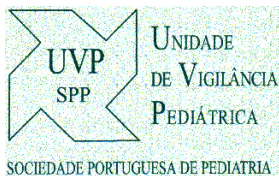
7. Divulgação científica da actividade da UVP-SPP/PPSU

Em 2008, foi decidido terminar a edição do Boletim da UVP-SPP/PPSU, passando a ser usados como suporte para a divulgação da actividade do sistema e da INoPSU os meios comuns da SPP: a Acta Pediátrica Portuguesa (APP) e o *website* da Sociedade, complementados com a emissão de Notas Informativas sempre que considerado necessário.

No início de 2009, a ComEx da UVP-SPP/PPSU publicou na APP o relatório de actividades referentes a 2008. Contamos voltar a fazê-lo no final deste ano.

As páginas da UVP-SPP/PPSU no *website* da SPP têm sido actualizadas com resultados das entidades em vigilância e a página de notícias tem sido amplamente usada.

Os investigadores responsáveis pelas entidades sob vigilância apresentaram nestes três anos resultados parciais dos seus projectos em reuniões nacionais e internacionais. Merecem particular destaque as numerosas apresentações pelos responsáveis das vigilâncias da paralisia cerebral aos 5



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

anos de idade, da infecção congénita pelo CMV e da infecção pelo *Streptococcus agalactiae* até aos três meses de idade.

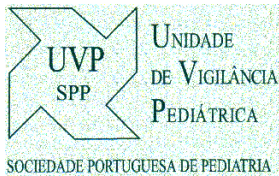
De ressaltar a publicação internacional, em 2008, dos resultados da vigilância da infecção pelo *Streptococcus agalactiae* até aos três meses de idade (Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2008;93:F90–F93. doi:10.1136/adc.2007.127464).

8. A UVP-SPP/PPSU na Web

A já referida interrupção temporária do acesso às páginas da UVP-SPP/PPSU na Internet, no primeiro trimestre de 2008, devido à mudança de *webmaster* da SPP, permitiu a reestruturação da sua organização e do conteúdo, já previsto com o anterior *webmaster*.

O acesso às áreas profissionais do *website* da SPP para a notificação electrónica passou a necessitar códigos pessoais de acesso, devido aos requisitos de segurança estabelecidos pela SPP. Embora se tenha assumido esta condição como necessária, cedo chegaram queixas de notificadores electrónicos regulares, referindo que a complexidade de acesso à página de notificação a torna difícil e pouco convidativa à participação. A Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU solicitou ao *webmaster* que fosse possibilitada a escolha por cada utilizador do nome de utilizador e da palavra-chave, de modo a ser facilitada a sua memorização. Esta alteração ficou disponível progressivamente e apenas após solicitação directa e explícita do utilizador. Passou a ser possível a cada notificador electrónico consultar o seu historial de notificação, nomeadamente os casos notificados e os inquéritos enviados ou pendentes de envio.

A página electrónica de cada entidade sob vigilância através da UVP-SPP/PPSU continuou a disponibilizar a sua apresentação, os contactos dos responsáveis pelo projecto e os inquéritos em PDF[®]. No entanto, deixou de ser possível o preenchimento em qualquer altura de inquéritos no formato electrónico interactivo. Os inquéritos deixaram de ter o formato html para poder ser feita a exportação automática de dados para Excel[®]. Foi actualizada e ampliada a informação referente a cada estudo, sendo inseridas as apresentações realizadas pelos investigadores responsáveis,



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

relatórios e resumos de dados, assim como as repercussões que cada estudo teve na imprensa generalista e científica. Foram também sendo actualizadas as ligações outros *websites* relacionados com a INoPSU e com as doenças raras.

9. Actividade junto da International Network of Paediatric Surveillance Units (INoPSU)

Em Outubro de 2008, o responsável pelas relações internacionais da UVP-SPP/PPSU, Dr. Daniel Virella, foi eleito para a presidência (Convenor) da INoPSU. Por um período de dois anos, renováveis, a UVP-SPP/PPSU assumiu a responsabilidade de dinamizar e coordenar o trabalho conjunto, assim como de representar internacionalmente a INoPSU, contando com o apoio do secretariado internacional, sediado em Londres.

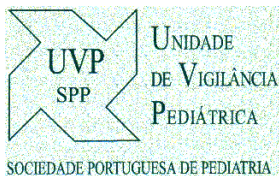
No decorrer destas funções, o Dr Daniel Virella participou na reunião trienal da BPSU, em Londres, em Março de 2009.

Devido às restrições financeiras vividas neste triénio, a actividade de divulgação internacional da INoPSU reduziu-se à apresentação da rede em reuniões internacionais às quais o Convenor se deslocou por outras razões e à divulgação por contacto electrónico em regiões-alvo de potencial extensão, nomeadamente Espanha e as suas regiões autónomas.

A 7 de Outubro de 2010, na próxima reunião da INoPSU, a realizar em Dublin, o Dr Daniel Virella previsivelmente abandonará o lugar de Convenor.

10. Patrocínio financeiro da UVP-SPP/PPSU

Desde a sua criação em 2001, a UVP-SPP/PPSU foi financiada em exclusivo pela Fundação GlaxoSmithKline (GSK), através de um protocolo negociado, assinado e gerido pela Direcção da SPP. No entanto, ao criar a UVP-SPP/PPSU, a Direcção da SPP manteve uma reserva que permitiria continuar o funcionamento do sistema de vigilância em caso de quebra do financiamento externo.



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

As negociações para a renovação do protocolo entre a GSK e a SPP, terminado em 2007, nunca se concretizaram, sendo o patrocínio interrompido pela GSK em Março de 2009. Desde então, a SPP tem suportado financeiramente o funcionamento da UVP-SPP/PPSU.

A ComEx da UVP-SPP/PPSU recortou custos na medida do possível, otimizando a notificação e comunicação com os notificadores por via electrónica, e desenvolveu contactos para a obtenção de um novo patrocinador exclusivo, assumindo uma obrigação que até então não lhe competira.

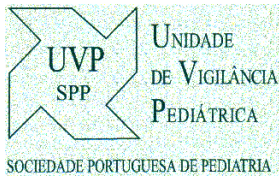
Em Abril de 2009, foi conseguido um patrocinador (uma grande multinacional farmacêutica instalada em Portugal há longa data), sendo agendada uma reunião dos seus representantes com a Direcção da SPP. Esta decidiu que seria prioritário usar esta vontade de patrocínio noutros projectos que não o da UVP-SPP/PPSU, mantendo o financiamento próprio do sistema mas insistindo com a ComEx da UVP-SPP/PPSU para procurar um novo financiador.

A meados de 2010, a ComEx da UVP-SPP/PPSU iniciou negociações com outra multinacional farmacêutica e, apesar do contexto financeiro nacional e internacional favorável, há perspectivas de êxito e de retomar o financiamento externo em 2011.

11. Balanço de 2007-2010

O “triénio SPP” 2007-2010 da UVP-SPP/PPSU foi marcado por seis acontecimentos marcantes:

- A interrupção da notificação electrónica e a adaptação aos novos requisitos de segurança para aceder à área reservada do website da SPP e à notificação electrónica, que perturbou a progressão da implementação da notificação electrónica, afectando o desempenho global do sistema.
- O fim de alguns programas de vigilância, a manutenção de programas com pouca repercussão na globalidade da Pediatria e o início de dois programas de vigilância com grande repercussão (AVC e PC5), motivando um período inicial de menor interesse pela actividade da UVP-



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

SPP/PPSU, que coincidiu com as dificuldades de notificação, ao qual sucedeu um período de maior interesse geral pelo sistema.

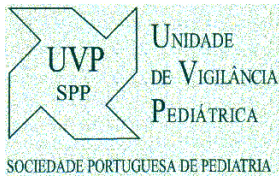
- O início de negociações institucionais importantes com o INSA para colaboração em projectos de especial interesse nacional e para a Pediatria, perturbadas pelo efeito da epidemia da gripe H1N1 no INSA mas com perspectivas de garantir uma importância crescente da UVP-SPP/PPSU e da própria SPP na vigilância epidemiológica pediátrica nacional.
- A substituição do Presidente da ComEx, Professor Doutor Fernando Coelho Rosa, pelo Dr Daniel Virella, feita de forma programada e tranquila, com a colaboração de toda a equipa.
- A assumpção da Presidência da INoPSU, numa altura de dificuldades internas na UVP-SPP/PPSU e de crise financeira internacional, o que motivou uma presidência baça e sem grande repercussão na rede.
- A interrupção do patrocínio da GSK e a assunção directa das despesas de funcionamento da UVP-SPP/PPSU pela SPP, que motivou o acelerar da adopção de medidas de melhoria da eficiência do sistema.

A UVP-SPP/PPSU, no contexto difícil deste triénio, conseguiu manter-se em funcionamento e trabalhar na expansão do seu papel de catalisador da investigação pediátrica de entidades raras ou pouco frequentes.

12. Perspectivas para 2010-2013

No próximo “triénio SPP” que se aproxima, a UVP-SPP/PPSU continuará a trabalhar para desenvolver os objectivos para os quais a SPP a criou, criando condições para prestar um serviço à Pediatria cada vez mais eficiente e marcante.

É necessário renovar a ComEx da UVP-SPP/PPSU, tornando-a mais dinâmica e coesa no trabalho de equipa, particularmente conseguindo-se: uma efectiva intercomunicação entre a ComEx da UVP-



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit –

SPP/PPSU e a Direcção da SPP, uma secção editorial pró-activa; e uma distribuição de trabalho efectivo na assessoria e apoio científico aos grupos de investigadores.

É necessário que a Direcção da SPP reconheça quer o trabalho realizado pela UVP-SPP/PPSU e os seus investigadores, participando na sua promoção e divulgação, quer o potencial que a UVP-SPP/PPSU tem de apoio à investigação pediátrica nacional e de formação de jovens investigadores. Não é possível que a UVP-SPP/PPSU permaneça ausente dos programas dos Congressos Nacionais de Pediatria, particularmente quando se pretende dar maior atenção à investigação clínica e epidemiológica em Pediatria.

É fundamental que os pediatras assumam o potencial catalisador da UVP-SPP/PPSU no desenvolvimento de projectos de dimensão nacional, participando como notificadores e usufruindo do sistema de notificação para a tão necessária investigação pediátrica portuguesa.

Estão abertos caminhos de parcerias institucionais de grande importância, nomeadamente com o INSA, que darão maior utilidade à UVP-SPP/PPSU e lhe permitirão expandir os serviços que presta à Pediatria e à Medicina portuguesas.

A eleição de novos órgãos directivos da SPP é uma oportunidade para recentrar e desenvolver a relação entre a instituição-mãe (SPP) e a sua estrutura funcional para a investigação (UVP-SPP/PPSU), concretizando o projecto do Professor Coelho Rosa de tornar a UVP-SPP/PPSU o núcleo permanente e dinamizador da actividade científica da SPP.

Setembro de 2010

Comissão Executiva da Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP/PPSU):

Professor Doutor Fernando Coelho Rosa (Presidente, 2005-2008)

Dr Daniel Virella (Responsável Científico e pelas Relações com a INoPSU; Presidente, 2009-2010)

Dr^a Almerinda Pereira (Secretária Geral)

Dr^a Leonor Sassetti (Responsável Editorial)

Dr Francisco Abecassis (Responsável Editorial)

Secretariado: Dr^a Susana Tibúrcio