

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

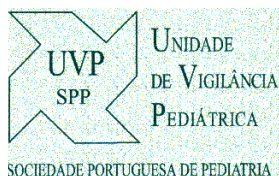
RELATÓRIO DE ACTIVIDADES

UVP-SPP/PPSU

Triénio SPP 2010-2013

Setembro 2013

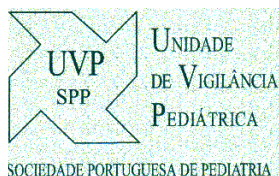
Comissão Executiva da Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria



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

Índice

1. A UVP-SPP/PPSU de 2001 a 2010	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	7
4.1. Entidades que terminaram vigilância	7
4.2. Entidades que se mantêm em vigilância	8
4.3. Entidades que iniciaram vigilância	9
5. Perspectivas de 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. Actividade na International Network of Paediatric Surveillance Units (INoPSU)	11
9. Patrocínio financeiro da UVP-SPP/PPSU	12
10. Balanço de 2010-2013	14
11. Perspectivas para 2013-2016	15

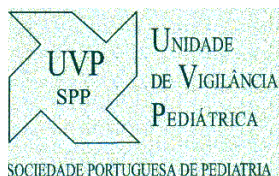


Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria - Portuguese Paediatric Surveillance Unit ó

1. A UVP-SPP/PPSU de 2001 a 2010

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 morbidade e/ou mortalidade. A UVP-SPP/PPSU não desenvolve a 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, até Março de 2009, e a Pfizer, desde Março de 2011.



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

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. Entre 2006 e 2008, a UVP-SPP/PPSU assumiu a Vice-Presidência (*Vice-Convenor*) da organização. E, entre 2008 e 2010, a Presidência (*Convenor*), ambas na pessoa do Dr. Daniel Virella.

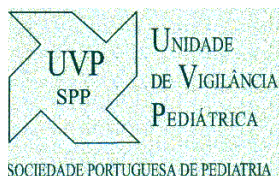
2. Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU

Estatutariamente, a 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.

Em Janeiro de 2009, após o pedido de substituição do Professor Coelho Rosa, a Direcção da SPP nomeou para a Presidência da Comissão Executiva (ComEx) da UVP-SPP/PPSU o Dr Daniel Virella, que acumulou essas funções com as que já desempenhava, sendo reconduzido em funções pela Direcção da SPP eleita em 2010. O Secretário-Geral da ComEx da UVP-SPP/PPSU dependente estatutariamente da Direcção da SPP, nunca foi nomeado pela Direcção da SPP eleita em 2010.

A ComEx da UVP-SPP/PPSU tinha no início do triénio 2010-2013 a seguinte constituição:

- Dr Daniel Virella, Presidente, Responsável Científico e pelas Relações com a INoPSU
- Dr Francisco Abecasis, Responsável Editorial
- Dr João Farela Neves, co-Responsável Editorial e gestor de projectos
- Dr^a Rute Neves, gestora de projectos e dinamizadora da divulgação da UVP-SPP/PPSU.



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

Apenas Daniel Virella e Francisco Abecasis transitaram da ComEx anterior, tendo os restantes dois elementos iniciado a sua colaboração com a UVP-SPP/PPSU em Janeiro de 2011. A Dr^a Rute Neves cessou a sua participação na sua ComEx em Março de 2012, a seu pedido, não tendo sido substituída. Nenhum dos membros actuais pretende renovar os seus mandatos.

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 cessou a dupla notificação (postal e electrónica) no final de 2008, deixando de ser enviado o cartão postal aos notificadores que forneceram endereço electrónico. Esta medida permitiu 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.

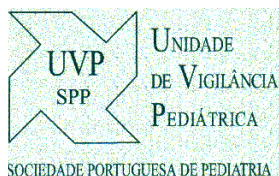
No entanto, a necessidade de códigos pessoais de acesso às áreas profissionais do *website* da SPP para a notificação electrónica, devido aos requisitos de segurança estabelecidos pela SPP, motivou imediatas queixas de notificadores electrónicos regulares, referindo que a complexidade de acesso à página de notificação a torna difícil e pouco convidativa à participação. A 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. Apelou-se por vários meios à continuação da adesão de todos os notificadores ao novo sistema electrónico de notificação.

A tabela seguinte mostra as notificações ao sistema UVP-SPP/PPSU a 11.09.2013. A taxa de retorno de cartões reduziu de 23% no primeiro semestre de 2011 para 13% no primeiro semestre de 2013.

Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria

- Portuguese Paediatric Surveillance Unit ó

2011 (Jan-Dez)			2012 (Jan-Dez)			2013 (Jan-Ago)		
TOTAL ANO			TOTAL ANO			TOTAL ANO		
Cartões Enviados	4898		Cartões Enviados	5471		Cartões Enviados	3810	
Cartões Responderidos	1023	20,90% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	940	17,20% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	477	12,50% dos cartões enviados
Nada a Notificar	399	97,50% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	925	98,45% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	461	96,60% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	26	2,60% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	15	1,60% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	16	3,50% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	25	96,20% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	17	113,35% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	11	68,80% dos cartões devolvidos
Janeiro			Janeiro			Janeiro		
Cartões Enviados	352		Cartões Enviados	441		Cartões Enviados	477	
Cartões Responderidos	100	28,40% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	81	18,40% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	85	18,70% dos cartões enviados
Nada a Notificar	95	95,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	80	98,80% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	86	96,60% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	5	5,30% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	1	1,30% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	3	3,50% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	2	40,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	2	200,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos
Fevereiro			Fevereiro			Fevereiro		
Cartões Enviados	374		Cartões Enviados	441		Cartões Enviados	477	
Cartões Responderidos	94	25,10% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	81	18,40% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	75	15,70% dos cartões enviados
Nada a Notificar	93	98,90% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	81	100,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	73	97,30% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	1	1,10% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	2	2,70% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	1	50,00% dos cartões devolvidos
Março			Março			Março		
Cartões Enviados	378		Cartões Enviados	442		Cartões Enviados	477	
Cartões Responderidos	99	26,20% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	86	19,50% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	69	14,50% dos cartões enviados
Nada a Notificar	95	95,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	85	98,80% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	66	95,70% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	4	4,20% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	1	1,20% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	3	4,50% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	2	50,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	1	100,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	4	113,30% dos cartões devolvidos
Abril			Abril			Abril		
Cartões Enviados	379		Cartões Enviados	444		Cartões Enviados	477	
Cartões Responderidos	98	25,90% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	86	19,40% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	61	12,80% dos cartões enviados
Nada a Notificar	93	94,40% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	85	98,80% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	60	98,40% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	5	5,40% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	1	1,20% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	1	1,70% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	1	20,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos
Maio			Maio			Maio		
Cartões Enviados	411		Cartões Enviados	444		Cartões Enviados	477	
Cartões Responderidos	91	22,10% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	49	11,00% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	63	13,20% dos cartões enviados
Nada a Notificar	90	98,90% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	48	98,90% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	61	96,80% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	1	1,10% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	1	2,10% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	2	3,30% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	5	250,00% dos cartões devolvidos
Junho			Junho			Junho		
Cartões Enviados	418		Cartões Enviados	450		Cartões Enviados	476	
Cartões Responderidos	91	21,80% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	78	17,30% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	51	10,70% dos cartões enviados
Nada a Notificar	91	100,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	76	97,40% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	50	98,00% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	2	2,60% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	1	2,00% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	1	50,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos
Julho			Julho			Julho		
Cartões Enviados	419		Cartões Enviados	454		Cartões Enviados	474	
Cartões Responderidos	91	21,70% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	76	16,70% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	38	8,00% dos cartões enviados
Nada a Notificar	90	98,90% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	76	100,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	35	92,10% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	1	1,10% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	3	8,60% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	1	100,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	1	33,30% dos cartões devolvidos
Agosto			Agosto			Agosto		
Cartões Enviados	424		Cartões Enviados	457		Cartões Enviados	475	
Cartões Responderidos	89	21,00% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	76	16,60% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	31	6,50% dos cartões enviados
Nada a Notificar	89	100,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	76	100,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	30	96,80% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	1	3,30% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos
Setembro			Setembro			Setembro		
Cartões Enviados	427		Cartões Enviados	471		Cartões Enviados	0	
Cartões Responderidos	101	23,70% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	78	16,60% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	0	0,00% dos cartões enviados
Nada a Notificar	99	98,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	77	98,70% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	0	0,00% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	2	2,00% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	1	1,30% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos
Outubro			Outubro			Outubro		
Cartões Enviados	439		Cartões Enviados	475		Cartões Enviados	0	
Cartões Responderidos	86	19,60% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	79	16,60% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	0	0,00% dos cartões enviados
Nada a Notificar	83	96,50% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	79	100,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	0	0,00% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	3	3,60% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	2	66,70% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos
Novembro			Novembro			Novembro		
Cartões Enviados	438		Cartões Enviados	475		Cartões Enviados	0	
Cartões Responderidos	86	19,60% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	80	16,80% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	0	0,00% dos cartões enviados
Nada a Notificar	83	96,50% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	76	95,00% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	0	0,00% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	3	3,60% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	4	5,30% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	19	513,30% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	7	175,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos
Dezembro			Dezembro			Dezembro		
Cartões Enviados	439		Cartões Enviados	477		Cartões Enviados	0	
Cartões Responderidos	90	20,50% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	90	18,90% dos cartões enviados	Cartões Responderidos	0	0,00% dos cartões enviados
Nada a Notificar	89	98,90% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	86	95,60% dos cartões devolvidos	Nada a Notificar	0	0,00% dos cartões devolvidos
Notificações Positivas	1	1,10% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	4	4,70% dos cartões devolvidos	Notificações Positivas	0	0,00% dos cartões devolvidos
Inquiritos Preenchidos	1	100,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	6	150,00% dos cartões devolvidos	Inquiritos Preenchidos	0	0,00% dos cartões devolvidos



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

Com o intuito de promover a transparência do sistema, estes dados passaram a estar disponíveis em tempo real nas páginas electrónicas da UVP-SPP/PPSU.

A existência de poucas entidades sob vigilância, diminuindo a possibilidade de notificação positiva, repercutiu-se nos indicadores de notificação: 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.

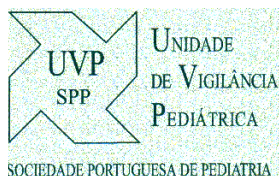
4. Entidades em vigilância em 2010-2013

4.1. Entidades que terminaram vigilância

No final de 2010, terminou o período de vigilância activa da surdez neurosensorial congénita profunda e, no final de 2012, de duas entidades, a infecção congénita pelo vírus citomegálico humano (CMV congénito) e acidente vascular cerebral (AVC) neonatal e pediátrico.

A **vigilância da surdez neurosensorial congénita profunda** teve uma participação exígua, sendo mesmo um verdadeiro insucesso. A necessidade de utilização de fontes alternativas de informação exequíveis para a recaptura de casos parece não ter sido possível, pelo que não esperamos a publicação de resultados finais.

A **vigilância do CMV congénito**, da responsabilidade de um conjunto de investigadores de várias instituições clínicas e académicas, obteve resultados muito aquém dos esperados, apesar do envio semestral de circulares informativas a relembrar as entidades sob vigilância e da divulgação nos



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

eventos científicos das secções da SPP mais ligadas à entidade. A ComEx da UVP-SPP/PPSU comunicou aos investigadores responsáveis a necessidade de ser reforçado o papel das fontes alternativas de informação e a possível revisão do protocolo de vigilância, caso fosse pretendido prolongar a vigilância para além de 2010. Embora tal não acontecesse, manteve-se a vigilância activa até 2012.

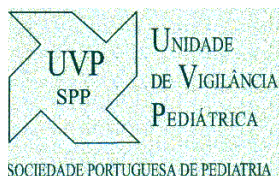
A **vigilância do acidente vascular cerebral (AVC) neonatal e pediátrico** iniciou-se no final de 2008. Surgiu de uma equipa de investigadores de várias secções da SPP e da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. Tem obtido resultados muito importantes, podendo já estimar-se uma incidência da entidade 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. Aguarda-se a publicação dos resultados finais.

Para as entidades que terminaram a vigilância activa no final de 2012, mantem-se durante o tempo previsto em cada protocolo a recepção de notificações primárias em atraso e dos inquéritos primários e de seguimento de casos já notificados.

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 se mantêm em vigilância

Durante a totalidade do triénio SPP 2010-2013, continuou a vigilância activa que já se iniciara anteriormente da paralisia cerebral aos 5 anos de idade (PC5). A **vigilância PC5** tem sido um êxito, tendo sido publicados os relatórios referentes ao primeiro e aos três primeiros anos de vigilância. A notificação através do sistema de notificadores da UVP-SPP/PPSU revela-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



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

européu de vigilância SCPE ó 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 ó 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 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 à Direcção Geral da Saúde e 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

Durante a totalidade do triénio SPP 2010-2013, a UVP-SPP/PPSU não recebeu nenhum protocolo completo referente aos pedidos de inserção na sua estrutura de vigilância.

5. Perspectivas de vigilância de novas entidades

5.1. Púrpura trombocitopénia neonatal aloimune

Aguarda-se que a equipa liderada pelo Dr José Barbot e inclui hematologistas, imunohemoterapeutas, neonatologistas e obstetras de várias instituições do País, concretize o pedido de inserção no sistema da vigilância nacional da púrpura trombocitopénia neonatal aloimune (PTNAI).

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

A vigilância seguirá, com algumas adequações, o protocolo adoptado pela BPSU para uma vigilância semelhante. Esperava-se que se tivesse iniciado em Janeiro de 2011.

5.2. Síndrome hemofagocítico

O Dr João Farela Neves lidera e dinamiza uma equipa de pediatras de várias instituições do País que está a desenvolver um projecto de vigilância desta entidade. Os objectivos e a metodologia de vigilância foram já apresentados e revistos, aguardando-se que a equipa concretize o pedido de inserção no sistema da vigilância nacional.

5.3. Hiperbilirrubinémia e Kernicterus

A Secção de Neonatologia da SPP contactou a ComEx da UVP-SPP/PPSU para avaliar a possibilidade de inserção no sistema da vigilância nacional da hiperbilirrubinémia grave e Kernicterus. Aguardado-se que a Secção de Neonatologia ou a equipa de investigadores concretize o pedido.

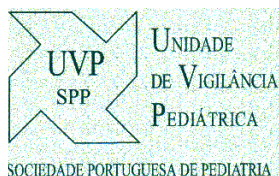
5.4. Infecção invasiva por *Haemophilus influenzae*

Não voltou a ser mostrada vontade de desenvolver a proposta de colaboração entre a UVP-SPP/PPSU e o Departamento de Doenças Infecciosas do INSA ó Instituto Ricardo Jorge para a vigilância de doença invasiva por *Haemophilus influenzae* em idade pediátrica.

5.5. Vigilância da paralisia flácida

Não voltou a ser mostrada vontade de desenvolver a proposta de colaboração entre a UVP-SPP/PPSU e o Departamento de Doenças Infecciosas do INSA ó Instituto Ricardo Jorge para a vigilância de paralisia flácida, no quadro do programa nacional de certificação da erradicação da poliomielite na Europa.

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



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

A UVP-SPP/PPSU, sob mandato da SPP, continuou a colaborar com o Instituto Nacional de Saúde (INSA) para a reorganização e reactivação do Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC), tendo promovido reuniões com a Direcção Geral da Saúde, das quais resultou a decisão de existir uma gestão conjunta pelas duas entidades públicas. Não voltou a ser mostrada vontade de desenvolver a colaboração em curso com a SPP, através da UVP-SPP/PPSU.

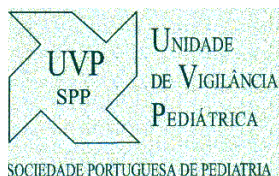
7. Divulgação científica da actividade da UVP-SPP/PPSU

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. 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.

Foi feita uma sessão científica comemorativa dos 10 anos da UVP-SPP/PPSU durante o 12º Congresso Português de Pediatria, em 2011. Foi solicitado a todos os investigadores responsáveis pelas entidades que estiveram ou estavam sob vigilância através do sistema da UVP-SPP/PPSU que enviassem os resultados dos projectos, tendo sido apresentados em conjunto pelo Dr Francisco Abecasis. Esta sessão foi presidida pelo fundador e primeiro Presidente da UVP-SPP/PPSU, Professor Henrique Carmona da Mota, e contou com uma conferência da actual Co-Chairperson da INoPSU, Drª Danielle Grenier.

8. Actividade na International Network of Paediatric Surveillance Units (INoPSU)

Em Outubro de 2008, no 5th INoPSU Business Meeting, em Munique, o responsável pelas relações internacionais da UVP-SPP/PPSU, Dr. Daniel Virella, foi eleito para a presidência (*Convenor*) da INoPSU. No decorrer destas funções, o Dr Daniel Virella participou a 7 de Outubro de 2010, no 6th



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

INoPSU Business Meeting, em Dublin, onde moderou a mesa redonda de abertura e abandonou o cargo.

O Presidente da UVP-SPP/PPSU participou no 7th INoPSU Business Meeting, a 2 de Setembro de 2011, em Montreux, Suíça.

Pelas restrições financeiras que vivemos, o Presidente da UVP-SPP/PPSU não participou no 8th INoPSU Business Meeting, a 24 de Agosto de 2013, em Melbourne, Austrália, no qual se celebravam os 15 anos da INoPSU e os 20 anos da Australian Paediatric Surveillance Unit. No entanto, a UVP-SPP/PPSU participou activamente na escolha do novo logotipo da INoPSU e o seu Presidente enviou uma mensagem, na sua dupla condição de anterior *Convenor*, que foi publicada nos proceedings da reunião e na Newsletter da INoPSU.

O Presidente da UVP-SPP/PPSU representou a INoPSU na reunião *Child Health Research, the Key to a Healthier European Society* (<http://child2025.eu/>), que decorreu em Dublin, a 30 e 31 de Maio de 2013, apresentando um poster sobre a actividade da INoPSU e das unidades de vigilância pediátrica que a compõem.

As quotas da UVP-SPP/PPSU para a INoPSU referentes a 2011 estão saldadas, aguardando-se formalidades para saldar as quotas de 2012 e 2013.

9. 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. 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. A SPP suportou financeiramente o funcionamento da UVP-SPP/PPSU nos meses seguintes.

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

11. Perspectivas para 2013-2016

No próximo triénio SPPö que se aproxima, a UVP-SPP/PPSU deverá a trabalhar para desenvolver os objectivos que lhe sejam definidos pela Direcção da SPP, em conjunto com a nova ComEx, criando condições para prestar um serviço à Pediatria eficiente e marcante.

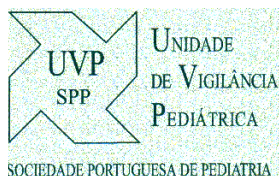
É necessário renovar a ComEx da UVP-SPP/PPSU, tornando-a mais inovadora, dinâmica e coesa no trabalho de equipa, particularmente conseguindo-se uma distribuição de trabalho efectiva na assessoria e apoio científico aos grupos de investigadores, uma secção editorial pró-activa, uma efectiva intercomunicação entre a ComEx da UVP-SPP/PPSU e a Direcção da SPP, assim como uma mais efectiva comunicação com os parceiros da saúde, clínicos, científicos e políticos, que garantam a repercussão e utilidade dos programas de vigilância desenvolvidos através da UVP-SPP/PPSU.

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.

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. Apenas o farão se forem convencidos da utilidade e importância da UVP-SPP/PPSU.

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 quer o projecto do Professor Henrique Carmona da Mota de dotar Portugal de um sistema útil e prestigiado de vigilância de entidades pediátricas graves mas raras ou pouco frequentes, quer o do Professor Coelho Rosa de tornar a UVP-SPP/PPSU o núcleo permanente e dinamizador da actividade de investigação da SPP.

Infelizmente, o balanço dos primeiros 12 anos da UVP-SPP/PPSU é apenas parcialmente positivo.



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

A UVP-SPP/PPSU será o que a SPP e, principalmente, aquilo que a Pediatria portuguesa quiser que ela seja.

Lisboa, Setembro de 2013

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

Dr Daniel Virella (Presidente, Responsável Científico e pelas Relações com a INoPSU)

Dr Francisco Abecassis (Responsável Editorial)

Dr João Farela Neves, co-Responsável Editorial e gestor de projectos

Secretariado: Dr^a Susana Tibúrcio