



Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria: Balanço de 2008 e perspectivas para 2009

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

Após um ano de 2008 muito conturbado, o final de 2008 e o início de 2009 trazem grandes mudanças à Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP/PPSU).

A UVP-SPP/PPSU foi criada pela 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 os 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 neurossensorial 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 SPP, da Comissão Executiva e Secretariado da UVP-SPP/PPSU, assim como do principal patrocinador financeiro do sistema, a GlaxoSmithKline-GSK.

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). 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 atingidos os níveis de 2007 e as repercussões na credibilidade do sistema demorarão a ser superadas, mas a resposta dos notificadores garante a sua progressão.

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 tenhamos 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 notificador do nome de utilizador e da palavra-chave, de modo a ser facilitada a sua memorização. Esta alteração estará disponível logo que possível. 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, apelamos à continuação da adesão de todos os notificadores ao novo sistema electrónico de notificação. Basta o envio para o Secretariado da SPP ou da UVP-SPP/PPSU do contacto por e-mail para ser atribuído acesso à notificação por via electrónica. Uma vez verificada a notificação por este meio, cessará o envio do cartão postal.

A página electrónica de cada entidade sob vigilância através da UVP-SPP/PPSU continua 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®. Assim, para a inserção de dados em tempo real, os notificadores poderão imprimir o inquérito respectivo através do documento PDF®, podendo optar entre o envio postal do inquérito impresso ou a transcrição para o inquérito de preenchimento electrónico logo que recebam cartão de notificação (electrónico ou postal) desse mês. Apesar deste inconveniente para os notificadores, a possibili-

dade de exportação automática dos dados dos inquéritos para Excel® é um avanço ansiado há muito, pois diminui a possibilidade de erros de transcrição e facilitará a análise de dados pelos responsáveis pelos projectos. Passou a ser possível a consulta do historial de notificação do notificador electrónico, nomeadamente aos casos notificados e aos inquéritos enviados ou pendentes de envio. Recordamos que a baixa adesão à notificação secundária é um dos principais entraves à credibilidade científica do sistema.

A mudança de website está a ser aproveitada para a actualização e melhoria dos conteúdos, de modo a torná-los mais atractivos e informativos. Estão a ser inseridos os resultados finais disponíveis das entidades cuja vigilância já concluiu (relatórios, artigos publicados ou apresentações, em formato PDF®) e documentos referentes a eventuais repercussões na imprensa generalista; serão inseridos resultados parciais dos estudos ainda a decorrer. Incluir-se-á documentação referente à principal bibliografia que fundamenta a implementação da vigilância e resultados de programas equivalentes realizados por outras unidades de vigilância pediátrica afiliadas à INoPSU (International Network of Paediatric Surveillance Units). Está também a ser actualizada a disponibilização de documentação referente aos programas de vigilância concluídos ou a decorrer na INoPSU, particularmente as hiperligações às suas páginas electrónicas.

A crise económica e financeira atingiu também a UVP-SPP/PPSU em 2008 e continuará a afectá-la em 2009. O sistema tentará aumentar a sua eficiência através de algumas medidas de racionalização de recursos. O Boletim da UVP-SPP deixou de ser publicado, passando a comunicação com os notificadores, e a Pediatria em geral, a ser feita através das páginas do website da SPP e do seu órgão oficial, a Acta Pediátrica Portuguesa (APP), assim como através da emissão de Notas Informativas específicas, enviadas por e-mail aos notificadores electrónicos e por via postal aos restantes. O projecto de cessação de 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. Recordamos que a actualização dos dados pessoais pode ser feita através do website da SPP ou dos impressos publicados na APP e que a adesão à UVP-SPP/PPSU é gratuita e não condicionada pela afiliação à SPP.

No final de 2008, terminou o período de vigilância activa de duas entidades, a síndrome hemolítico-urémica (em vigilância conjunta com a INoPSU desde a criação da UVP-SPP/PPSU) e a toxoplasmose congénita. Continuarão ambas, no entanto, a receber notificações primárias em atraso e inquéritos

primários e de seguimento de casos notificados.

Em Dezembro de 2008 teve início a vigilância de acidentes vasculares cerebrais neonatais e pediátricos, coordenado por um grupo de investigadores que inclui pediatras, neonatologistas, hematologistas e neuropediatras, com o apoio das suas respectivas sociedades científicas. Este estudo é ambicioso mas extremamente importante para a Pediatria portuguesa, sendo de esperar o apoio activo de todos os notificadores para o seu sucesso.

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 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 e das Secções mais directamente envolvidas, assim como de outras sociedades científicas ligadas ao diagnóstico e acompanhamento de anomalias congénitas.

A crise financeira afectará o apoio que a UVP-SPP/PPSU tem prestado aos responsáveis pelos programas de vigilância. No entanto, continuar-se-á a garantir o carácter gratuito da utilização do sistema de vigilância. A unidade portuguesa é actualmente o único membro da INoPSU com estas características. Através da UVP-SPP/PPSU, a SPP assume a sua responsabilidade de promoção do conhecimento clínico e epidemiológico de doenças pediátricas raras ou pouco frequentes mas com elevado peso em morbidade e/ou mortalidade, substituindo-se à omissão dos organismos estatais de saúde. No entanto, a Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU continuará a desenvolver contactos tendo em vista uma colaboração científica cada vez mais estreita e a eventual partilha de responsabilidades com os organismos estatais de saúde, sem prejuízo da sua autonomia científica, seguindo o modelo adoptado pelos restantes membros da INoPSU.

Em Outubro de 2008, o responsável pelas relações internacionais da UVP-SPP/PPSU, Dr. Daniel Virella, foi eleito para a presidência da INoPSU. Por um período de dois anos, renováveis, a UVP-SPP/PPSU assumirá 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. A Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU agradece o apoio incondicional da Direcção da SPP para cumprir esta missão no contexto de dificuldades funcionais e financeiras que se atravessam.

Ao completar três anos no cargo, o Professor Fernando Coelho Rosa considerou que o seu mandato como Presidente da Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU tinha chegado ao

fim, pedindo para ser substituído a 1 de Janeiro de 2009. Por sua sugestão, a Direcção da SPP nomeou Daniel Virella Presidente da Comissão Executiva, acumulando esse posto com o de Presidente da INoPSU. A UVP-SPP/PPSU agradece publicamente ao Professor Coelho Rosa a sua liderança e espera continuar a contar com o seu apoio como membro do Conselho Consultivo.

Desde Outubro de 2008, a Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU conta com a colaboração do Dr. Francisco Abecasis, que partilhará com a Dr^a. Leonor Sasseti o pelouro editorial (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 continuará a promover a UVP-SPP/PPSU, o apoio epidemiológico aos programas de vigilância e a colaboração com a INoPSU. Estando a

Comissão Executiva de novo reduzida a quatro membros, a breve prazo será concretizada a inclusão de mais um elemento, com funções de apoio científico aos programas de vigilância.

O ano de 2009 vai ser para a UVP-SPP/PPSU um período de continuação da sua reestruturação e de reafirmação do seu papel a nível nacional e internacional. São desafios difíceis, que apenas poderão ser concretizados com a colaboração persistente dos notificadores e investigadores portugueses, o empenho incansável da Comissão Executiva e o apoio incondicional da Direcção da SPP.

Comissão Executiva da UVP-SPP/PPSU:
Daniel Virella (Presidente)
Almerinda Pereira (Secretária Executiva)
Leonor Sasseti (Responsável Editorial)
Francisco Abecasis (Responsável Editorial)
Secretariado: Susana Tibúrcio