

**Órgão da Unidade
de Vigilância Pediátrica
da Sociedade Portuguesa
de Pediatria (UVP-SPP)**

Director:

Prof. Fernando Coelho Rosa

Editor:

Dra. Leonor Sasseti

Conselho redactorial:

Prof. Fernando Coelho Rosa

Dr^a Almerinda Pereira

Dr. Daniel Virella

Dra. Leonor Sasseti

Secretariado:

Susana Tibúrcio

Propriedade da Sociedade Portuguesa
de Pediatria

*Correspondência e secretariado:*Rua Amílcar Cabral, nº 15 R/C I,
1750-018 Lisboa.

Tel. 217574680,

Fax 217577617

E-mail: uvp-spp@ptnetbiz.pt

www.spp.pt

Montagem e impressão gráfica:*Apoio:*

Depósito legal N° 160500/01

Boletim da Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria

(Semestral)



Sumário

Editorial	Pg. 2
Análise da actividade da UVP-SPP (Jan. a Dez.05)	Pg. 4
Epidemiologia da infecção pelo Streptococcus do grupo B em crianças com menos de 3 meses	Pg. 9
Infecção congénita pelo vírus citomegálico humana (CMV) ..	Pg. 11
Internamentos com Varicela e herpes-zoster	Pg. 13
Identificação de espaços para melhoria da UVP-SPP	Pg. 15
Notificadores Regulares	Pg. 19
Noticiário da INoPSU e da InoPSU	Pg. 23

A UVP-SPP é membro da INoPSU

INoPSU

International Network of Paediatric Surveillance Units

Volume 7**Número 1****Março 2006**

No âmbito da Medicina, o contributo nacional para a Investigação é muito inferior ao que deveria ser, comparativamente a países europeus de dimensão e população próximas do nosso e desproporcionadamente baixo, face às potencialidades dos seus recursos humanos nessa matéria. Esta ilação pode ser retirada da consulta do número de publicações portuguesas em revistas indexadas, e da análise comparativa da produtividade de médicos portugueses quando inseridos em instituições estrangeiras. Tais factos demonstram que o cerne do problema se encontra na falta de condições organizacionais, de motivação e de estímulo nesse domínio, mesmo nas instituições que estatutariamente teriam a obrigação de o assegurar.

A Pediatria não foge à regra, e não será necessário organizar um verdadeiro “ranking” nacional de produtividade científica para se perceber que ela nem sequer ocupa os seus primeiros lugares. Para esta situação contribuem provavelmente muitos dos factores comuns às restantes áreas, acrescidos de pelo menos um outro: a diminuta casuística em patologias em que a investigação se justifica, insuficiente para gerar massa crítica indispensável para assegurar significância estatística de resultados e desmotivante da procura de novas interpretações e soluções para os problemas dos doentes, devidamente fundamentadas. Tal carência resulta da pulverização dessas mesmas patologias por número excessivo de Unidades.

Se no passado, as circunstâncias nunca foram verdadeiramente favoráveis ao desenvolvimento da Investigação nesta área, a situação poderá vir a complicar-se ainda mais no futuro próximo, se ela não for objecto de verdadeira e específica preocupação, na reestruturação de que o Sistema Nacional de Saúde continua a ser objecto. Seja qual for o modelo final ele não se atinge de um dia para o outro e a fase de transição pode abalar seriamente os já débeis pilares em que aquela assentava.

Não sendo obviamente o remédio para todos os males, a concentração de casuística através de estudos multicêntricos, sobretudo num país com a diminuta população de crianças e adolescentes do nosso, é uma estratégia indispensável para assegurar a prossecução de linhas de investigação clínica e clínico-básica no âmbito Pediátrico. Não compete à UVP criá-los nem é sua pretensão fazê-lo. Essa é função de Pediatras, obrigação de Unidades e Serviços ou Departamentos e missão da SPP. Mas a UVP pode servir de verdadeira plataforma catalizadora para o seu lançamento. Para isso está disponível. Nesse âmbito pode ser útil. Há pois que aproveitá-la.

O desconhecimento da verdadeira epidemiologia nacional de inúmeras situações é outra característica do nosso meio. Ainda que melhor do que no passado, mas longe dos níveis desejáveis, é hoje possível, sobretudo com as facilidades criadas pela informática, recuperar o tempo perdido e criar um quadro fidedigno da prevalência e incidência de tais situações, e retirar dessa informação todas as ilações úteis para a nossa população-alvo, nomeadamente através do aconselhamento das entidades responsáveis pelo desenvolvimento de planos estratégicos de intervenção, em diversos domínios. Esta última é sem dúvida uma das missões da Sociedade Portuguesa de Pediatria. A UVP representa também a plataforma através da qual ela poderá recolher os elementos essenciais ao desempenho dessa missão.

Desde a sua constituição em 2001 até ao momento, foram dados passos importantes no cumprimento progressivo dos objectivos que se propôs atingir. Os projectos apoiados, foram concluídos (3), ou estão em curso (3) e em fase de multiplicação (6), o seu reconhecimento e integração na International Network of Paediatric Surveillance Units (InOPSU) concretizou-se, tendo o seu III Encontro sido realizado em Lisboa em Abril de 2004 e estando

prevista para este ano a apresentação de trabalhos na reunião respectiva, que terá lugar em Londres no próximo mês de Maio. Os resultados já obtidos, em projectos tais como a “*Vigilância epidemiológica da infecção a SGB*” foram relevantes e os estudos em início, respeitantes à “*Varicela*” e à “*Paralisia Cerebral*” recebidos com particular interesse por parte da Direcção Geral de Saúde. A ponte estabelecida com o Observatório Nacional de Saúde (ONSA) é promissora. E talvez tão importante quanto tudo o que atrás se referiu, os projectos em curso revelam uma aglutinação de participantes pertencentes a diversas Unidades, traduzindo um espírito de abertura a trabalhos colaborativos, digno de nota.

Para uma avaliação verdadeiramente favorável falta porém mais um elemento: o aumento significativo da taxa global de retorno dos cartões de notificação. A taxa obtida até à data, progrediu apenas de 19,1% em 2001 para 26,0% em 2005, o que é manifestamente baixo, em comparação

com a verificada em países com idêntico sistema de vigilância, onde se alcançam os 85%. O seu aumento, para além de factor indispensável à fiabilidade dos dados, será um factor de confiança e de estímulo ao aparecimento de novos projectos. Está pois nas mãos dos Pediatras permitir ou não à UVP e à sua Sociedade Científica o cumprimento dos objectivos que lhes competem, na dimensão desejável.

Ciente da sua utilidade, não apenas para nós próprios como profissionais e para a Sociedade que nos aglutina, mas sobretudo para as as crianças e adolescentes por cuja saúde nos compete velar, renovo o apelo efectuado pelo meu antecessor na Presidência da UVP e pelos seus Coordenadores, à maior colaboração de todos os colegas nos projectos em curso e ao seu engenho e empenho na criação de projectos úteis e inovadores.

F. Coelho Rosa

PARA COMODIDADE DE NOTIFICAÇÃO:

- Se dispõe de correio electrónico, envie o seu número de código, que figura no cartão de notificação (cartão laranja), para uvp-spp@ptnetbiz.pt - poderá proceder à notificação através deste meio mais cómodo.
- Se trabalha num hospital, num centro de saúde ou noutra instituição pública, utilize o respectivo serviço de correio para devolver os cartões mensais de notificação, cujo porte já está pago.



Análise da Actividade da UVP-SPP

Janeiro a Dezembro de 2005

Aspectos Positivos:	Aspectos Negativos:
<ul style="list-style-type: none">• Três estudos concluídos.• Três estudos continuaram.• Continua o aumento da taxa global de retorno dos cartões de notificação (notificação primária).• Melhor adequação da taxa de notificação primária positiva.	<ul style="list-style-type: none">• Incerteza da cobertura em áreas de baixa incidência.• Adesão à notificação primária e secundária continua abaixo do desejado.• Lenta adesão à proposta de novos estudos.

Em Março de 2006, a Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP) completa cinco anos de actividade de vigilância activa.

O ano de 2005 foi o primeiro “ano de passagem” da Unidade, assistindo-se ao final da vigilância de duas das entidades com as quais se iniciou a actividade (Diabetes com início antes dos cinco anos de idade e Infecção por *Streptococcus B* até aos 90 dias de vida) mas sem a entrada de novos estudos que permitissem rentabilizar o sistema a médio prazo.

No entanto, ensaiou-se com êxito um novo modelo de estudo, de carácter pontual e retrospectivo (Acidentes com andarilhos), cujos dados se encontram em fase final de análise, e houve um aumento da adesão dos notificadores ao sistema, apesar de haver apenas três entidades em estudo durante quase todo o ano de 2005 (duas delas, Síndrome Hemolítico-Urémico e Encefalites e Encefalomiélites Agudas, entidades verdadeiramente raras).

Pelo carácter pontual e peculiar do método de notificação do estudo “Acidentes com andarilhos”, a adesão a este estudo é analisada à parte, não sendo consideradas as notificações deste estudo, pois foram realizadas em simultâneo as notificações primária e secundária.

A devolução dos cartões de notificação (**notificação primária**) continua a aumentar de forma consistente

(correlação de Pearson $r=0,86$), quer em número absoluto, quer relativo (Fig. 1). Atingiu-se um “máximo histórico” de 30% de notificações primárias em Abril e em Maio de 2005 (em Maio houve a distribuição do cartão com o estudo dos Acidentes com andarilhos), não se descendo pela primeira vez abaixo dos 22% em nenhum mês, o que contribuiu para a taxa anual global de 26%. No entanto, continuamos a ter uma taxa de devolução muito baixa, quando comparada com a dos outros países onde funciona um sistema de vigilância semelhante (taxas nacionais superiores a 85%).

A proporção dos cartões devolvidos com notificação de casos (**notificação primária positiva**) continua a diminuir, tendo sido em 2005 de 2,5%. De facto, a taxa de retorno com notificação positiva reduziu-se para 0,66%, após um máximo de 1,17% em 2003 (Fig. 1). Este é um dado muito positivo, pois é o esperado num sistema de vigilância activa de entidades de incidência, indicando uma franca melhoria da devolução de cartões assinalando “nada a notificar” (notificação primária negativa), para o qual contribuiu certamente a redução de entidades em estudo para apenas três, durante nove meses.

Após cinco anos de actividade e da divulgação persistente dos fundamentos do funcionamento do sistema da UVP-SPP, os notificadores voluntários compreenderam a necessidade de participarem, quer com a notificação positiva, quer com a negativa, tornan-

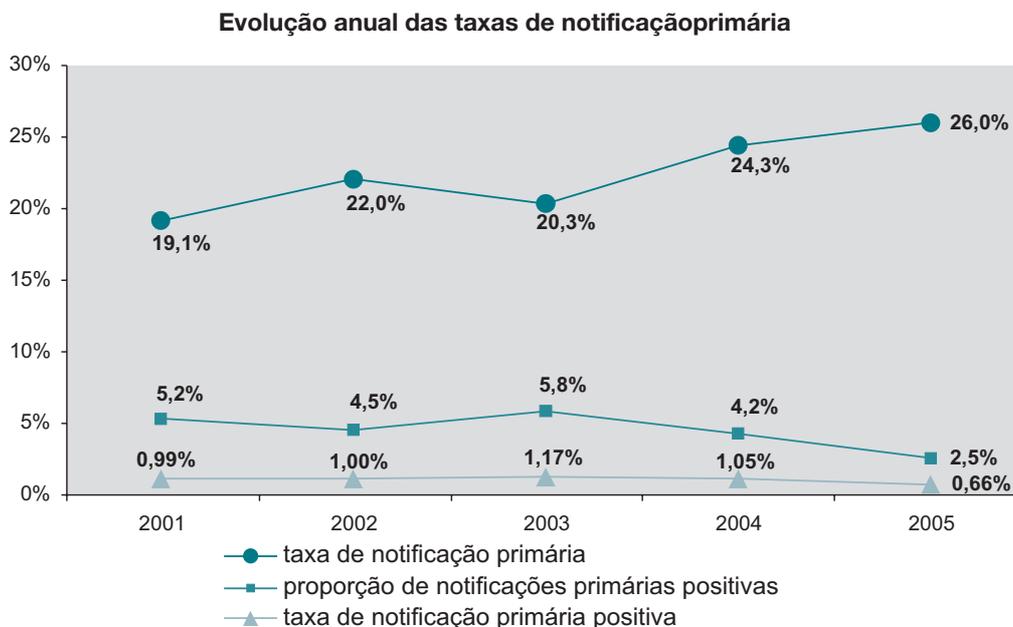


Figura 1 – Evolução da notificação primária e da taxa de notificação primária positiva. A taxa de devolução de cartões mantém-se a um nível claramente insatisfatório, apesar de se manter o aumento significativo desde o início da actividade da UVP-SPP (Correlação de Pearson, $r = 0,86$). A proporção de cartões devolvidos correspondente à notificação de casos diminuiu drasticamente (2,5%), assim como a taxa de notificação primária positiva (0,66%). Mais notificadores devolvem o cartão também quando não observam nenhum caso das entidades em estudo.

do-se um hábito a devolução do cartão, mesmo quando não observaram nenhum caso das entidades em estudo (o que é de esperar que aconteça à imensa maioria dos notificadores na maioria dos meses). Em 2005 receberam-se 115 **notificações primárias positivas**, distribuindo-se desigualmente pelas entidades em estudo (Quadro I). Eliminando as notificações positivas referentes a meses em que já terminara a vigilância destas duas entidades, o número de

O sistema continua a repousar num núcleo de **notificadores regulares** (cerca de 15% do universo de potenciais notificadores). Embora as notificações primárias estejam distribuídas por todo o País (garantindo a **cobertura geográfica** que permite considerar a UVP-SPP como um sistema de vigilância nacional), a análise das notificações primárias positivas não reflecte esta cobertura, devido à desigual distribuição demográfica e de pediatras

Quadro I – Distribuição das notificações primárias positivas pelas entidades em estudo (UVP-SPP, 2003 a 2005). A vigilância das Encefalites e encefalomiélites agudas iniciou-se em Outubro de 2003 e a vigilância da Infecção por *Streptococcus agalactiae* até aos 90 dias de vida e da Diabetes até aos 5 anos de idade cessou em Março de 2005.

	2003	2004	2005
Infecção por <i>S. agalactiae</i> até aos 90 dias de vida	99	100	21
Diabetes até aos 5 anos de idade	71	42	26
Doença de Kawasaki	24	27	28
Síndrome hemolítico-urémico	16	7	6
Encefalites e encefalomiélites agudas	2	19	15
	212	195	96

notificações positivas válidas reduz-se para apenas 96. É uma diminuição assinalável face a 2004 (195 notificações positivas), devido ao final da vigilância, em Março, de duas das entidades com maior número de notificações, pois o número anual de notificações positivas das três restantes entidades manteve-se estável.

pelas sete regiões consideradas (Quadro II). Por isso, continuamos a não ter a certeza da verdadeira sensibilidade do sistema de vigilância da UVP-SPP para detectar todos os casos das doenças em estudo nas regiões de menor população (Alentejo, Algarve, Açores e Madeira).

Quadro II – Distribuição geográfica das notificações primárias positivas (UVP-SPP, 2005).

Regiões	Notificações primárias positivas
Norte	35
Centro	19
LVT	52
Alentejo	4
Algarve	0
Madeira	1
Açores	0

LVT – Lisboa e Vale do Tejo

A taxa de notificação secundária (proporção de devolução de inquéritos enviados aos notificadores primários positivos) em 2005 foi de 56,5%, ligeiramente superior à dos anos anteriores (51% em 2004),

variando bastante entre as diferentes entidades (Figura 2). É um indicador particularmente importante, pois é a etapa fundamental para a efectivação dos estudos: apenas após a devolução do inquérito é possível validar o caso notificado e recolher as informações que permitem concretizar a análise das hipóteses colocadas pelos investigadores. A notificação secundária foi mais elevada nos estudos SGB (71%) e EEA (61,5%), sendo mais baixa para a DK e DM (48%) e, neste ano, particularmente má para o SHU (33,3%).

Por último, resumiamos os resultados administrativos dos estudos que terminaram em 2005.

A vigilância da Infecção por *Streptococcus agalactiae* até aos 90 dias de vida entre Abril de 2001 e Março de 2005 motivou 379 notificações

Devolução de inquéritos pelos notificadores primários (Janeiro a Dezembro de 2005)

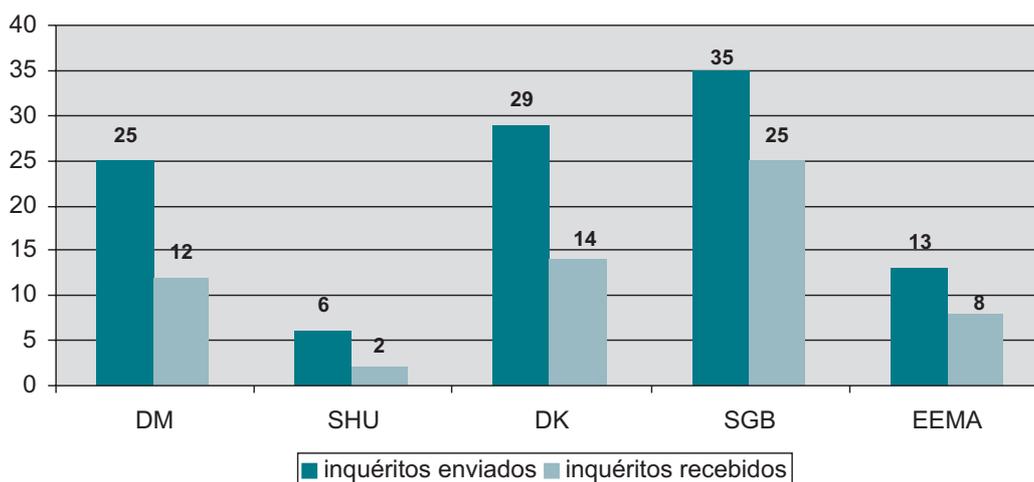


Figura 2 – Análise da notificação secundária em 2005. Desde o início da actividade de vigilância da UVP-SPP, a taxa de devolução dos inquéritos foi muito deficiente, mas variável conforme a entidade. (DM – Diabetes de início antes dos cinco anos de idade; SHU – Síndrome Hemolítico-Urémico; DK – Doença de Kawasaki; SGB – Infecção por *Streptococcus B* até aos 90 dias de idade; EEMA – Encefalites e encefalomiélites agudas).

Quadro III – Distribuição geográfica das notificações primárias positivas de Infecção por *Streptococcus agalactiae* até aos 90 dias de vida (UVP-SPP, Abril de 2001 a Março de 2005).

Regiões	2001	2002	2003	2004	2005	total
Norte	35	47	53	60	12	207
Centro	12	12	12	6	3	45
LVT	21	24	30	26	6	107
Alentejo	0	1	0	0	1	2
Algarve	2	0	1	3	0	6
Madeira	0	0	3	1	0	4
Açores	3	1	0	1	0	5
total	73	85	99	97	22	376

LVT – Lisboa e Vale do Tejo

primárias positivas em 60 meses. A distribuição geográfica destas notificações pode ver-se no Quadro III. Atendendo à distribuição demográfica, houve uma nítida sobrerrepresentação da Região Norte, não explicável apenas pela mais elevada natalidade da Região. Globalmente, parece ter havido uma boa sensibilidade do sistema para detecção dos casos, com a definição escolhida pelos investigadores, em todo o País. A tentativa de recaptura através de fontes alternativas de identificação de casos não se mostrou viável, nomeadamente a utilização de códigos de internamento GDH, devido à sua imprecisão diagnóstica. O contacto pessoal dos investigadores com os serviços de internamento mostraram uma mais efectividade de recaptura.

A análise da notificação secundária (devolução de inquéritos) no estudo Infecção por *Streptococcus agalactiae* até aos 90 dias de vida, revelou a melhor taxa de devolução dos inquéritos em todo o sistema, globalmente de 63,2%, aumentando de 54% em 2001 para 71% em 2005 (Quadro IV).

Atendendo à distribuição demográfica, houve uma clara sobrerrepresentação da Região de Lisboa e Vale do Tejo, explicável pela subnotificação nas outras regiões, particularmente na Região Norte e, provavelmente, também nas Regiões Autónomas. O sistema de notificação activa, sistemática e voluntária com base nos pediatras e internos de Pediatria de todo o País não parece ter tido igual sensibilidade para detecção dos casos em todas as Regiões. Atribuímos este facto a prováveis diferenças regionais da responsabilidade de seguimento destas crianças, que podem não estar sob a alçada directa de pediatras; no entanto, não excluimos que possa ter havido razões alheias ao sistema que tenham diminuído a adesão de potenciais notificadores do Norte, Centro e Regiões Autónomas, assim como a relativa complexidade do inquérito de notificação secundária, que possa ter inibido alguns notificadores primários de voltar a notificar casos observados. A tentativa de recaptura através de fontes alternativas de identificação de casos, ainda está a decorrer, podendo fornecer dados complementares acerca da

Quadro IV – Evolução das notificações primárias positivas e das notificações secundárias de Infecção por *Streptococcus agalactiae* até aos 90 dias de vida (UVP-SPP, Abril de 2001 a Março de 2005).

Regiões	2001	2002	2003	2004	2005	total
Notificação primária positiva	72	93	88	76	35	364
Notificação secundária	39	62	53	51	25	230
Taxa de notificação secundária	54,2%	66,7%	60,2%	67,1%	71%	63,2%

A vigilância da Diabetes com início antes dos 5 anos de idade entre Abril de 2001 e Março de 2005 motivou 219 notificações primárias positivas em 60 meses. A distribuição geográfica destas notificações pode ver-se no Quadro V.

verdadeira cobertura do sistema, embora a elevada proporção de casos notificados referentes a crianças observadas em ambulatório extra-hospitalar (cerca de 20%), única para esta entidade, levante dúvidas acerca da eventual utilidade dos códigos de internamento GDH. De facto, entre Abril de 2001 e

Quadro V – Distribuição geográfica das notificações primárias positivas de Diabetes com início antes dos 5 anos de idade (UVP-SPP, Abril de 2001 a Março de 2005).

Regiões	2001	2002	2003	2004	2005	total
Norte	6	7	10	9	2	34
Centro	6	5	33	7	9	60
LVT	23	26	23	19	12	103
Alentejo	3	1	0	0	0	4
Algarve	0	1	2	6	0	9
Madeira	0	0	3	1	0	4
Açores	0	5	0	0	0	5
total	38	45	71	42	23	219

LVT – Lisboa e Vale do Tejo

Dezembro de 2003 registaram-se 93 internamentos hospitalares com diagnóstico de diabetes, neste grupo etário; está-se em processo de confirmação do diagnóstico e de identificação dos casos que sejam internamentos inaugurais.

A notificação secundária neste estudo teve uma das mais baixas taxas de devolução dos inquéritos em todo o sistema, globalmente de 63,2%, aumentando de 54% em 2001 para 71% em 2005 (Quadro VI).

obter as informações que permitam melhorar os cuidados às crianças que as sofrem.

Há claramente espaço para mais projectos de estudo clínico e epidemiológico destas doenças. No primeiro trimestre de 2006 três novas entidades iniciaram a vigilância. Ao longo do ano, mais se seguirão. Assim o sistema ganhará rentabilidade, mais notificadores terão a satisfação de participar activamente e muitas crianças portuguesas poderão

Quadro VI – Evolução das notificações primárias positivas e das notificações secundárias de Diabetes com início antes dos 5 anos de idade (UVP-SPP, Abril de 2001 a Março de 2005).

Regiões	2001	2002	2003	2004	2005	total
Notificação primária positiva	36	48	59	36	25	204
Notificação secundária	12	26	26	15	12	91
Taxa de notificação secundária	33,3%	54,2%	44%	41,7%	48%	44,6%

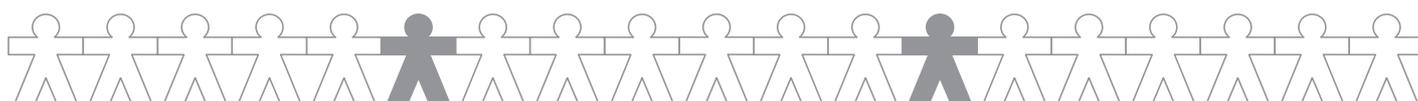
A UVP-SPP é um sistema vivo, em permanente processo de renovação, avaliação e procura de maior eficiência, procurando servir melhor a Pediatria portuguesa através do cumprimento da missão que lhe foi incumbida: proporcionar um método válido, simples e prático de estudar doenças e entidades pediátricas raras ou pouco frequentes mas com elevada importância pela sua morbilidade ou letalidade. São estas as doenças de que menos se sabe; apenas com um contributo nacional concertado se poderá

ver alguns dos seus problemas melhor conhecidos, sendo submetidas a intervenções baseadas em evidência científica forte.

Apenas com o empenhamento de todos este projecto da SPP continuará a valer a pena!

Daniel Virella
ComEx da UVP-SPP

**NÃO ESQUEÇA QUE A NOTIFICAÇÃO É INDIVIDUAL.
“NADA A NOTIFICAR” TAMBÉM É NOTIFICAR.**



EPIDEMIOLOGIA DA INFECÇÃO PELO STREPTOCOCCUS DO GRUPO B EM CRIANÇAS COM MENOS DE 3 MESES

Entrevista



Prof.ª Teresa Neto

Que balanço faz do primeiro estudo de vigilância nacional desta entidade, realizado através da UVP-SPP entre 2001 e 2005?

Considero que o balanço foi muito positivo e que os objectivos foram atingidos.

Que impacto teve esse estudo na prática da perinatologia?

Com o estudo, ficámos a conhecer a frequência da infecção a nível nacional. Este conhecimento é essencial para fundamentar a decisão da prevenção da transmissão vertical: se baseada no rastreio universal da grávida se nos factores de risco. É possível agora fazer o estudo financeiro de custo/eficácia e decidir com base em dados nacionais.

Porquê este novo estudo? Em que consiste?

O novo estudo surgiu na sequência de um desafio lançado pela Chefe da Divisão de saúde Materna, Materno Infantil e dos Adolescentes (DSMIA) da Direcção Geral da Saúde, Dr.ª Beatriz Calado, no sentido de manter um conhecimento sempre actualizado da epidemiologia da infecção a nível nacional. Daí a parceria com a DGS e a modificação do nome. Neste novo estudo pretende-se abranger também os RN com infecção suspeita – ou seja aqueles em que o agente não foi isolado em locais estéreis mas noutros fluidos ou locais anatómicos - de modo a alargar o conhecimento sobre a incidência da infecção. No primeiro estudo o protocolo foi elaborado à semelhança do protocolo inglês – apenas eram considerados “caso” as situações em que o agente era isolado em locais estéreis - de modo a poder comparar dados. Felizmente que decidimos desse modo porque, entretanto, outros estudos surgiram a nível europeu e americano sempre nesses moldes, de modo que dentro de pouco tempo será possível comparar resultados e estratégias. Para nós, pessoalmente, tem ainda outros dois objectivos: monitorizar o efeito da prevenção e confirmar uma hipótese sugerida pelos resultados do estudo anterior.

Que efeito espera que as alterações na metodologia de estudo, face ao de 2001-2005, venham a ter nos resultados finais? Refiro-me particularmente aos critérios de definição de caso.

Esperamos um conhecimento mais alargado dos casos de infecção por Streptococcus do grupo B (SGB). Este conhecimento é menos científico mas muito mais clínico, uma vez que vamos ter conhecimento de todos os casos que o médico trata como sendo infecção por SGB e que provavelmente são mesmo, mas a que não podemos chamar infecção comprovada por SGB.

Não receia que o aumento da sensibilidade dos critérios de definição de caso provoquem um proporcional aumento de notificações referentes a casos “falsos positivos”? Como resolver esta questão?

Não há o perigo de falsos positivos. O RN tem que estar clinicamente doente, laboratorialmente tem que haver sinais de infecção e, depois, terá que haver isolamento do agente em algum local do organismo mesmo que a hemocultura seja negativa – por exemplo no aspirado gástrico, nos exsudados periféricos, ter antigenúria ou antigenémia positiva, ou ser filho

de mãe portadora. (Pode acontecer, mas é pouco provável que, com estas condições, o RN tenha uma infecção por E.coli que não foi isolada.) Ou seja, todos aqueles casos que anteriormente eram excluídos e que nos foram frequentemente comunicados mas rejeitados, são agora englobados. Esta metodologia alarga o âmbito da pesquisa porque muitas vezes a hemocultura é negativa no RN porque já tinha sido administrado antibiótico à mãe. Essa administração não foi suficiente para impedir a infecção no RN mas impede o crescimento bacteriano.

Pensa que os resultados deste novo estudo poderão levar a uma nova alteração das recomendações para a profilaxia da infecção congénita por SGB, ou apenas a reforçar a sua idoneidade?

Em Portugal o protocolo existente sobre rastreio e profilaxia da transmissão vertical da infecção por SGB foi elaborado por uma sociedade científica - a Secção de Neonatologia da SPP - e portanto não têm carácter vinculativo. Contudo, a pressão dos neonatologistas e pediatras juntamente com o conhecimento generalizado sobre transmissão vertical e a prevenção da infecção, condicionou que muitas maternidades enveredassem por um rastreio universal das grávidas que seguem, sem que haja ainda normas da DGS sobre o assunto. Por outro lado, o conhecimento do público sobre esta problemática também evoluiu e começaram já a surgir processos judiciais a propósito de casos fatais de infecção neonatal por SGB. No que respeita às recomendações da DGS não espero que este estudo seja mais importante que o anterior porque, para decisão com base científica, são os resultados do estudo anterior que têm valor.

Que importância tem o facto deste estudo ser feito em colaboração com a Direcção Geral da Saúde?

Para nós revela o interesse que a DGS coloca neste problema e a necessidade que há em que as decisões sejam tomadas de acordo com a realidade do país e não porque o vizinho do lado faz ou os americanos preconizam.

Tem conhecimento de outros estudos semelhantes que estejam a ser realizados noutros países, através das respectivas Unidades de Vigilância Pediátrica?

Sim. A Unidade britânica, que foi o nosso modelo, já completou o seu. A Alemanha realizou um nos mesmos moldes e já apresentou também resultados definitivos. Os canadianos estão ainda em fase de arranque. Os resultados comparados serão apresentados por nós, Portugal, em Londres, no próximo mês de Maio.

Qual a expectativa da adesão dos notificadores da UVP-SPP a esta nova versão do estudo?

Espero que respondam pelo menos com o mesmo entusiasmo que revelaram no estudo anterior e que não se esqueçam das diferenças entre os dois estudos. Isso é muito importante. Mas, como são clínicos, admito que têm muito mais interesse em participar agora do que antes. Espero também que os cartões em papel ou electrónicos cheguem a todos os pediatras e que seja possível colmatar as dificuldades de comunicação verificadas com o estudo anterior.

Gostaria de finalizar expondo as minhas dificuldades. Os nossos dados definitivos estão trabalhados e já foram apresentados em reunião nacional. Contudo, os números têm que ser validados por captura e recaptura, uma metodologia que parece tão simples para os outros e que penso não ser possível atingir em Portugal, pelo menos na totalidade. Esta dificuldade tem atrasado a divulgação escrita.

Queria também agradecer a todos os colegas que enviaram os casos, que fizeram o conjunto ser tão importante. O nome de cada um é divulgado todas as vezes que os resultados são comunicados.

**Leonor Sassetti
Daniel Virella**



Epidemiologia da infecção pelo *Streptococcus* do grupo B em crianças com menos de 3 meses

Objectivos:

- 1) Conhecer a epidemiologia da infecção por *Streptococcus* do grupo B em crianças com menos de 90 dias de idade.
- 2) Determinar se a profilaxia da infecção precoce condiciona aumento da frequência da infecção tardia.
- 3) Determinar até que ponto o rastreio e a profilaxia protegem contra a infecção precoce.

Fundamento: Os resultados do estudo da infecção por *Streptococcus* do grupo B (SGB) levado a efeito por intermédio da UVP/SPP, mostrou que, em Portugal, a incidência de infecção comprovada é de cerca de 0,6/1000 nados vivos. Durante esse estudo, rejeitámos muitos casos de infecção provável por SGB – crianças doentes, com SGB isolado em alguma local do organismo mas sem condições para ser classificado como infecção sistémica comprovada. Ficámos por isso com a noção de que um estudo com critérios de inclusão mais sensíveis traria informações adicionais muito importantes e, eventualmente, um número mais correcto, embora estimado, da incidência da infecção por SGB no País. Por outro lado, durante os quatro anos do estudo, verificou-se uma mudança de estratégia em relação à prevenção da transmissão vertical do agente, com muitas maternidades a adoptarem espontaneamente medidas de rastreio e profilaxia. Condicionado por isso ou não, pareceu-nos delinear-se uma tendência para o aumento da infecção tardia – depois dos 7 dias de vida – ao longo dos quatro anos do estudo. Interessou-nos portanto continuar o estudo, agora em moldes um pouco diferentes.

Duração: Três anos de vigilância activa.

Desenho sumário: Para declarar um caso, basta que o colaborador preencha o quadrado correspondente à “infecção por *Streptococcus* do grupo B” no cartão da UVP. Na sequência dessa participação, o colaborador receberá um inquérito pormenorizado, que deve tentar preencher o melhor possível, de modo a possibilitar a classificação do caso. Após o preenchimento, este inquérito deve ser enviado à UVP no envelope timbrado, RSF, que seguirá com o inquérito (vide www.spp.pt). Ao contrário do estudo anterior, interessam agora todos os casos em que o clínico suspeita que a infecção é provocada pelo SGB, ou seja, todos os RN doentes, com isolamento de SGB em qualquer local do organismo quer ele seja estéril quer não - aspirado gástrico, urocultura, aspirado da orofaringe, exsudados periféricos - antigenúria, antigenémia; RN com sépsis clínica, filho de mãe portadora mesmo que não seja conseguido isolamento do agente no RN. Interessam ainda a referência a rastreio materno do SGB e a profilaxia, para avaliar a efectividade do rastreio (e medidas subsequentes) na prevenção da transmissão vertical.

Definição de caso:

- A. Crianças com idade igual ou inferior a 90 dias, com sinais clínicos e laboratoriais de infecção, nas quais tenha sido isolado SGB (*Streptococcus agalactea*) em qualquer local do organismo quer no sangue (hemocultura), liquor cefalorraquidiano (LCR), aspirado articular, líquido pleural, pulmão, aspirado traqueal, quer por métodos indirectos nomeadamente pesquisa de antigenos na urina ou sangue, exsudados periféricos, aspirado gástrico ou outros.
- B. Fetos mortos de qualquer idade gestacional com isolamento de SGB em qualquer dos locais acima mencionados.

Nota: as causas de doença só se encontram se forem procuradas. Os agentes infecciosos só se encontram se forem pedidas culturas.

Investigadora principal:

Maria Teresa Neto - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital de Dona Estefânia.
Tel: 213126613 - Fax: 213126602 - teresaneto@netcabo.pt

Estudo em colaboração com a Direcção Geral de Saúde

Infecção congénita pelo vírus citomegálico humano (CMV)

Entrevista



Dr. Paulo Paixão

Em que consiste, sucintamente, o vosso estudo?

Pretende-se a notificação dos casos de infecção congénita por CMV (confirmados pela pesquisa de virúria nas primeiras três semanas de vida), sendo essa notificação seguida da respectiva informação clínico-laboratorial na altura do diagnóstico e, posteriormente, pelo envio da informação de seguimento da criança infectada.

Qual a importância deste estudo para a Saúde Infantil, em Portugal?

Desde há vários anos que algumas equipas nacionais (viroológicas e pediátricas) dedicam uma atenção especial ao problema da infecção congénita pelo vírus citomegálico humano, considerado o primeiro agente destas infecções nos países mais desenvolvidos. Dois estudos recentes realizados a nível nacional demonstraram que esta infecção atinge no nosso país valores semelhantes aos encontrados na literatura (0.7 prevalência num hospital do distrito de Lisboa e 1.1 a nível nacional), o que leva a estimar que mais de 1000 crianças nascerão, por ano, em Portugal com esta infecção. No entanto, os laboratórios que efectuam o diagnóstico definitivo desta infecção (pesquisa do vírus na urina ou saliva nas primeiras 3 semanas de vida por cultura celular ou PCR) apenas detectam anualmente escassas dezenas de casos, embora estes números não sejam oficiais nem centralizados. Este estudo constituiria, assim, o primeiro passo para percebermos quantas crianças são detectadas por ano com esta infecção e para relacionarmos esse número com o estimado para o nosso país. Tendo como objectivo imediato o registo, pretende-se seguidamente:

- propor um seguimento uniformizado destas crianças (mas adaptável a cada instituição e onde, naturalmente, cada equipa será soberana na forma de o aplicar);
- uma reflexão e se possível um debate alargados sobre as diferentes possibilidades de rastreio desta infecção (pré-natal e pós-natal), caso a relação do número de casos detectados/casos estimados seja muito baixa.

Como surgiu agora a ideia de realizar uma vigilância nacional desta entidade, através da UVP-SPP?

A ideia da realização deste estudo através da UVP-SPP surgiu naturalmente, através da consulta a vários colegas pediatras que, perante a nossa solicitação para um estudo desta natureza, tendo em conta que o contacto com o maior número possível de pediatras seria crucial, nos indicaram que esta via seria claramente a mais indicada, dada a experiência e os bons resultados obtidos anteriormente com esta Unidade. Também a ligação a uma organização internacional (International Network of Paediatric Surveillance Units -INoPSU), numa altura em que este tema começa a prender cada vez mais a atenção de pediatras e neonatologistas em todo o mundo, serviu de argumento adicional para esta opção.

A vossa equipa de investigadores é multidisciplinar e multinstitucional. Foi difícil agrupar estes elementos no projecto?

Foi extremamente fácil, visto que os membros da equipa para além de

possuírem experiência em alguns dos aspectos da infecção congénita citomegálica (três dos membros na área clínica: Profª Doutora Teresa Neto, Dra. Graça Rocha e Dra. Maria João Rocha Brito; dois na laboratorial: Profª Doutora Teresa Marques e Dr. Paulo Paixão), já se conheciam e tinham tido contactos/projectos de colaboração anteriores, motivados por este tema.

Qual a vossa previsão no que diz respeito ao número de notificações, anualmente?

Uma vez que os rastreios pré-natal e pós-natal não são universalmente aceites, o diagnóstico na criança repousa essencialmente nas crianças sintomáticas, que corresponderão a cerca de 10% do total de casos. Esporadicamente, esperamos que sejam notificados casos de infecção assintomática em crianças cujas mães foram submetidas a diagnóstico pré-natal, tendo este sido positivo ou suspeito. Com base nestes pressupostos, estimamos que o número de notificações anuais rondará a centena.

Pela primeira vez, a UVP-SPP aceitou um estudo que prevê o seguimento a longo prazo dos casos identificados nos três anos previstos para a vigilância. Este facto vai exigir uma particular colaboração dos notificadores. Pode explicar melhor aos notificadores o que lhes é solicitado a este nível para garantir o sucesso do estudo?

No nosso país nunca foi realizado um estudo de seguimento, em larga escala, de crianças infectadas congenitamente pelo CMV. Mesmo a nível europeu, são escassos os estudos que permitem conclusões significativas sobre a evolução destas crianças, pelo que o corrente conhecimento sobre esta matéria é baseado essencialmente em estudos efectuados nos Estados Unidos da América. Assim, embora os estudos epidemiológicos efectuados em Portugal permitam estimar com alguma precisão o número de crianças “infectadas”, a estimativa do número de crianças “afectadas” no nosso país (quer com sintomas ao nascimento quer com sequelas tardias) é baseada inteiramente na extrapolação de dados estrangeiros, sobretudo americanos. Teríamos, assim, uma oportunidade de obter dados com as nossas crianças, de forma a podermos avaliar com maior precisão a verdadeira dimensão deste problema.

Por outro lado, sendo universalmente aceite o princípio de que “criança infectada é criança seguida”, uma vez que existem intervenções com alguma eficácia para prevenir ou minimizar algumas das complicações tardias desta infecção, pretende-se com este estudo, aproveitar o seguimento que habitualmente é dispensado a estas crianças, sugerindo uma uniformização do mesmo, de forma a facilitar a leitura e interpretação dos dados no final do estudo.

Por fim, que mensagem gostaria de deixar a todos os sócios da SPP, possíveis notificadores?

Que seja do nosso conhecimento, apenas quatro países executam algum tipo de registo sistematizado dos casos de infecção congénita por CMV (Estados Unidos da América, Austrália, Reino Unido e, mais recentemente, Canadá. Os três últimos países fazem-no em ligação à INoPSU). Assim, temos a oportunidade de ser o segundo país europeu a efectuar um registo que poderá trazer importantes reflexões sobre a forma de encararmos a principal infecção congénita e, sobretudo, podermos posteriormente analisar e discutir conjuntamente medidas concretas para melhorar a prevenção, diagnóstico e seguimento desta infecção.

*Leonor Sassetti
Daniel Virella*



Infecção congénita pelo vírus citomegálico humano (CMV)

Objectivos:

Pretende-se com o registo dos casos de infecção congénita por CMV:

- Conhecer o número de casos de infecção congénita por CMV que são detectados no nosso País. Comparar esse número com as estimativas efectuadas.
- Constituir um ponto de partida para uma futura uniformização dos métodos de diagnóstico e estudo evolutivo das crianças com infecção congénita por CMV.

Fundamento: O vírus citomegálico humano (CMV) é considerado o primeiro agente de infecção congénita nos países desenvolvidos, afectando cerca de 0.5 a 2% de todos os recém-nascidos. Das crianças infectadas durante a gestação por este vírus, apenas cerca de 5 a 10% são sintomáticas ao nascer, com sinais e sintomas que podem incluir atraso de crescimento intrauterino, baixo peso para a idade, calcificações intracranianas, pneumonia, microcefalia, coriorretinite, alterações hematológicas e podendo ocorrer mais tarde a diminuição da acuidade auditiva e atraso do desenvolvimento psicomotor. Das restantes 90 a 95%, assintomáticas ao nascimento, 10 a 15% poderão vir a desenvolver também, durante os primeiros anos de vida, sequelas importantes, como alterações no desenvolvimento psico-motor e surdez.

O método de referência para o diagnóstico desta infecção é a detecção do vírus na urina ou na saliva, por cultura celular, durante as primeiras três semanas de vida do recém-nascido. A utilização de técnicas de PCR para pesquisa do DNA viral na urina colhida nas primeiras 3 semanas, tem mostrado uma boa correlação com o método de referência.

O início de um registo dos casos de infecção congénita, por parte de pediatras nacionais, serviria essencialmente para se fazer uma estimativa mais precisa da razão “crianças diagnosticadas/não diagnosticadas”, para avaliação da evolução clínica destas infecções e para se lançarem as bases para, numa fase futura, se proceder a uma uniformização dos critérios de diagnóstico e seguimento destas crianças.

Duração: Três anos de vigilância activa, mais seis anos de seguimento (total: nove anos).

Desenho sumário: Solicita-se a notificação dos casos de infecção congénita por CMV confirmados pela pesquisa de virúria nas primeiras três semanas de vida, sendo essa notificação seguida da respectiva informação clínico-laboratorial na altura do diagnóstico e, posteriormente, pelo envio da informação de seguimento da criança infectada (vide fichas de notificação e de seguimento em www.spp.pt).

Investigadores principais:

- **Paulo Cruz Paixão** – Departamento de Microbiologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa. Tel: 218803076. Fax: 218803012. ppaixao.mic@fcm.unl.pt .
- **Maria Teresa Marques** – Departamento de Microbiologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa e Laboratório de Microbiologia do Hospital de Santa Cruz. Tel: 218803076. Fax: 218803012. mtmarques.mic@fcm.unl.pt.
- **Maria Teresa Neto** – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital de Dona Estefânia, Departamento de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa e Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Tel: 213126613. teresaneto@netcabo.pt.
- **Graça Rocha** – Unidade de Doenças Infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra, Cadeira de Microbiologia da Faculdade de Medicina de Coimbra e Secção de Infecçologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. grocha@hpc.chc.min-saude.pt.
- **Maria João Brito** – Departamento de Pediatria do Hospital Fernando Fonseca e Secção de Infecçologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Tel: 214348292. TM: 936201747. joao.rochabrito@netcabo.pt.

Internamentos com Varicela e Herpes-zoster

Entrevista



Dra. Ana Leça

Os Pediatras sabem que a varicela e o herpes-zoster podem cursar com complicações que justificam o internamento do doente. Qual é, então, a importância deste estudo?

Todos os pediatras viveram já a realidade dos internamentos por varicela ou herpes-zoster, não só no contexto de complicações da doença como também de situações classicamente descritas como de risco para o desenvolvimento de complicações. Todos os pediatras viveram já o prolongamento da estadia no hospital pelo aparecimento de varicela no decurso de um internamento por outra causa, ou a perturbação da dinâmica hospitalar dos casos de varicela nosocomial.

A importância deste estudo advém de se poder quantificar e analisar, a nível nacional, o verdadeiro impacto da doença, e a possibilidade dessa análise poder servir de base para a fundamentação de estratégias de prevenção. A colaboração do ONSA/INSA vai provavelmente permitir a extensão deste estudo para além dos objectivos descritos, com uma avaliação a dois níveis, hospitalar e comunitário.

Julga que o espectro das complicações destas doenças se tem modificado nos últimos anos?

A prática clínica um pouco por toda a parte, aponta para que o espectro das complicações se tem modificado, essencialmente no que se refere à gravidade das sobre-infeções cutâneas, igualmente referidas na literatura internacional. Que mecanismos ecológicos, que simbioses bacterianas, que factores do meio e do hospedeiro estarão na génese destas infeções, por alguns consideradas como infeções emergentes? Os objectivos deste estudo incluem também a avaliação destes factores. E porquê? Porque poderão ser encontradas respostas eventualmente orientadoras a nível diagnóstico e terapêutico.

A secção de Infecção é uma das mais activas da SPP. Qual o envolvimento da secção relativamente a este estudo?

Em Janeiro de 2005 submeti à Secção de Infecção da SPP, um projecto para um estudo nacional sobre complicações da varicela, que foi aprovado. Nessa altura já o Prof. Carmona da Mota sugeriu a submissão deste estudo à UVP-SPP. Numa reunião da Direcção da Secção de Infecção, em Outubro de 2005, e constatada a pouca participação dos hospitais no estudo nacional anteriormente aprovado, houve unanimidade quanto à necessidade de realizar este estudo através da UVP-

SPP, que acreditamos poder condicionar uma maior adesão em termos de referenciação.

O facto de estar licenciada entre nós uma vacina cuja utilização não é consensual, mesmo entre os médicos que se dedicam especialmente à Infecção, influenciou o desenho do estudo? De que modo?

A varicela não é uma doença de declaração obrigatória; no entanto sabemos que a sua incidência é muito elevada, perto de 100%. Sabemos, pelo 2º Inquérito Serológico Nacional, que a infecção ocorre predominantemente na infância, com 41,3 % de seropositividade entre os 2 e os 3 anos. O que não sabemos é qual a percentagem de complicações. A ideia da necessidade deste estudo surgiu antes da comercialização da vacina, mas aquando da submissão do estudo à UVP, ela estava já disponível no mercado português, pelo que esse dado foi contemplado no estudo. Por um lado, no sentido de perceber se há ou não internamentos por complicação da varicela em crianças vacinadas, e por outro, a tentativa de correlacionar uma eventual diminuição dos internamentos por complicação da varicela com a introdução da vacina. Claro que este último objectivo implica o prolongamento do estudo e um conhecimento exacto da progressão das taxas de cobertura vacinal.

Estes resultados poderão ajudar na definição de estratégias de prevenção, que no caso da varicela, se encontra numa fase dinâmica: as recomendações de hoje poderão não ser recomendações futuras. E os próprios objectivos de uma estratégia de prevenção, nomeadamente diminuição das complicações na criança de risco, diminuição das complicações em todas as crianças, ou eliminação da doença, poderão ser melhor equacionados com informações de carácter nacional.

Tem conhecimento de estudos semelhantes que tenham sido realizados noutros países? Que impacto tiveram?

Sim há alguns estudos semelhantes. Por exemplo o estudo IMPACT, feito no Canadá, demonstrou que a maioria dos internamentos ocorreu em crianças de idade pré-escolar, anteriormente saudáveis, com predomínio das infeções cutâneas que foram sendo de gravidade crescente ao longo dos anos. Este estudo prospectivo de avaliação da morbidade e mortalidade por varicela, antes da introdução da vacina, foi fundamental na definição da estratégia vacinal.

Que mensagem gostaria de deixar a todos os potenciais notificadores?

Pela incidência da doença na população infantil e pelo desconhecimento da frequência de complicações a nível nacional, é importante que todos os pediatras colaborem, para que possamos fundamentar as nossas decisões em função da nossa realidade.

*Leonor Sassetti
Daniel Virella*



Varicela ou Herpes Zoster em Crianças Internadas



INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE
Dr. Ricardo Jorge

Objectivos:

1. Avaliar o impacte nacional do *herpes-zoster* e das complicações da varicela em crianças internadas.
2. Determinar a sua relação quer com a idade da primo-infecção pelo vírus *herpes-zoster*, quer com doença subjacente.
3. Avaliar a relação que existe entre a gravidade da doença, o tipo de exposição, doença subjacente e terapêuticas previamente efectuadas.
4. Avaliar a utilização de antivirais antes e/ou durante o internamento.
5. Determinar o efeito do aumento da cobertura vacinal no número de internamentos com varicela e *herpes-zoster*.

Fundamento:

As infecções pelo vírus da varicela-zoster não são, em Portugal, uma doença de declaração obrigatória. Os dados do 2º Inquérito Serológico Nacional indicam que 86,8% da população estudada é seropositiva para o vírus da varicela-zoster e que a infecção ocorre predominantemente na infância. No que se refere às complicações não há dados nacionais compilados. A maioria dos internamentos parece ocorrer em crianças até aos 3 anos de idade e sem factor de risco prévio, tendo-se verificado, ao longo dos anos em estudo, infecções cutâneas e das partes moles de gravidade crescente (nomeadamente por *S. pyogenes* e *S. aureus*). Doentes com factor de risco para varicela grave, regra geral, iniciam precocemente terapêutica antiviral, ao contrário da criança saudável (na qual a prescrição de antivirais não é uma prática universal). O maior impacte da varicela a nível da Saúde Infantil e social só poderá ser adequadamente avaliado com o conhecimento da frequência das complicações graves. A varicela que surge no decurso do internamento (nosocomial ou não) pode ser factor de agravamento da doença que motivou a admissão e representa gastos adicionais de saúde. A reactivação sob a forma de zoster não é frequente na criança e relaciona-se com factores predisponentes, nomeadamente varicela precoce e imunossupressão. A recente comercialização da vacina contra a varicela levará ao alargamento progressivo da cobertura vacinal, com previsíveis alterações na epidemiologia da doença, nomeadamente a diminuição das complicações na idade pediátrica, o que poderá ser determinante na escolha de estratégias de prevenção.

Duração:

Três anos de vigilância. Possível extensão a cinco anos para a avaliação do impacte da vacina.

Desenho sumário:

Notificação pela rede da UVP-SPP de casos de internamento nos serviços de pediatria de crianças e adolescentes, (1) internadas por forma grave ou complicação da varicela ou herpes zoster e (2) varicela nosocomial, (3) e as crianças internadas por varicela e/ou herpes zoster que, ao longo do internamento, se revelam formas não complicadas. A referenciação à UVP deverá ser feita através do envio do cartão laranja e posterior preenchimento do inquérito (vide fichas de notificação e de seguimento em www.spp.pt). O ONSA colabora neste estudo na recaptura de casos (dados dos GDH dos internamentos) e com os dados referentes à varicela na comunidade obtidos através da rede de Médicos-Sentinela, assim como no tratamento dos dados obtidos.

Investigadora principal:

- **Ana Leça** – Unidade de Infeciologia do Hospital de Dona Estefânia, Departamento de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa e Secção de Infeciologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Tel: 213126623. Fax: 213126602. analeca@yahoo.com
- **Maria João Brito** – Serviço de Pediatria do Hospital Fernando Fonseca e Secção de Infeciologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. joao.abrito@netcabo.pt
- **Maria João Branco** – ONSA (Observatório Nacional de Saúde). Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. m.joao.branco@insa.min-saude.pt
- **Baltazar Nunes** – ONSA (Observatório Nacional de Saúde). Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. baltazar.nunes@insa.min-saude.pt
- **João Pedro Farela Neves** – Departamento de Pediatria Médica do Hospital de Dona Estefânia. jpn13@netcabp.pt
- **Catarina Gouveia** – Departamento de Pediatria Médica do Hospital de Dona Estefânia. cfgouveia@sapo.pt

Análise do Estudo da Adesão dos Notificadores ao Preenchimento e Devolução de Inquéritos dos Estudos Realizados através da UVP-SPP

- Maior divulgação da possibilidade e vantagens da utilização da via electrónica para fazer a notificação primária e secundária de casos.
- Uso do diferimento das notificações primária e secundária por via electrónica.
- Disponibilidade permanente dos protocolos e inquéritos das entidades em estudo nas páginas electrónicas da UVP-SPP.
- Melhoria do circuito de envio de inquéritos de notificação secundária.
- Fácil identificação de notificações secundárias duplicadas.
- Possibilidade de assinalar no impresso de notificação secundária a notificação simultânea ou prévia por outro notificador.

A Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP) avalia a sua actividade através da análise periódica dos seus resultados funcionais e da realização de inquéritos aos notificadores (quer por amostragem quer pela inquirição de subgrupos da sua base de potenciais notificadores). Esta actividade é fundamental para garantir aos investigadores a qualidade do serviço oferecido, garantir aos parceiros internacionais (INoPSU) a idoneidade do sistema e adaptar os processos ao melhor potencial de adesão dos notificadores.

Em 2002, avaliámos numa amostragem nacional de pediatras (de base institucional) o conhecimento do sistema UVP-SPP de apoio à investigação de doenças raras ou pouco frequentes (Boletim UVP-SPP, Dezembro 2002). Os resultados levaram à implementação de medidas de divulgação do sistema, através do nosso Boletim, do website da SPP e da distribuição de cartazes pelos serviços e departamentos de pediatria.

Com as medidas desenvolvidas, a notificação primária (os “cartões laranja”) melhorou, mas continuou a haver uma baixa adesão à devolução dos inquéritos da maioria dos estudos (notificação secundária), um aspecto particularmente preocupante, pois é a informação contida nos inquéritos, e não a notificação primária, que permite alcançar os objectivos do estudo das entidades sob vigilância activa.

Sendo necessário saber se a baixa adesão é devida à incompreensão da natureza e funcionamento do sistema, à complexidade dos inquéritos ou à sua forma de apresentação, ou a falhas no processo administrativo de transmissão dos instrumentos de recolha de informação, enviámos um breve questionário anónimo àqueles que alguma vez assinalaram no “cartão laranja” terem observado algum caso das entidades em estudo (notificadores primários). Os inquéritos foram enviados por via postal em Setembro de 2005 e por via electrónica em Janeiro de 2006.

Identificaram-se 237 notificadores primários entre Abril de 2001 e Junho de 2005. Foram devolvidos 113 inquéritos, dos quais 17 por via electrónica. A **taxa global de devolução dos questionários** foi de 47,7%. Esta proporção é próxima à taxa global de devolução de inquéritos para notificação secundária.

A proporção de inquéritos devolvidos por via electrónica (15%) é semelhante à proporção de potenciais notificadores que usa habitualmente a via electrónica para a notificação primária.

Temos reservas em afirmar a representatividade do universo de notificadores primários positivos, pois existe a possibilidade teórica de que quem não devolve os inquéritos referentes às entidades também não responderia ao questionário; isto parece ser comprovado pela elevada proporção de respondentes que **afirmam que devolveram sempre os inquéritos de notificação secundária: 75%** (84

respondentes). Globalmente, apenas metade dos inquéritos enviados aos notificadores primários é devolvida à UVP-SPP.

Apesar da taxa de retorno de inquéritos referentes às entidades ser calculada com base no número de inquéritos enviados (notificações primárias positivas) e deste estudo ter como base no número de notificadores primários (não no número de notificações primárias), parece haver uma distorção da amostra, com a sobre-representação dos notificadores primários com maior adesão ao sistema.

O uso preferente da **via electrónica como forma de notificação primária** foi referido por 21 respondentes (18,6%); três responderam que usam indiferentemente a via electrónica e a postal (2,7%). Esta proporção é à proporção de utilização da via electrónica entre os notificadores primários regulares (referidos como “notificadores fieis”). Apenas 18 respondentes (15,9%) referiram que já usaram a **via electrónica para responder aos inquéritos**. Esta pequena diferença pode dever-se à inclusão no estudo de todos os notificadores primários positivos desde o início do sistema, enquanto que a via electrónica para notificação e preenchimento dos inquéritos apenas ficou disponível no final do segundo ano de actividade da UVP-SPP.

Apenas 12 dos 24 respondentes que referiram usar preferentemente a via electrónica assinalaram terem já usado a **notificação electrónica diferida** do preenchimento do inquérito de notificação secundária, possibilidade disponível desde o final do terceiro ano de funcionamento do sistema.

O número de respondentes que responderam ter alguma vez assinalado cada uma das entidades estudadas através da UVP-SPP foi:

Diabetes antes dos 5 anos de idade	51	(45,9%)
SGB até aos 90 dias de idade	47	(42,3%)
Doença de Kawasaki	38	(34,2%)
Síndrome hemolítico-urémico	18	(16,2%)
Encefalite e encefalomielite aguda	16	(14,2%)
Acidentes com andarilhos	12	(10,8%)

Estas proporções são muito semelhantes às proporções globais de distribuição das notificações primárias positivas pelas diferentes entidades.

As **razões expressas para a não devolução dos inquéritos** correspondentes à notificação secundária foram:

- recepção tardia do inquérito (6)
- evitar duplicação de inquéritos (5)
- não ter recebido o inquérito (4)
- dificuldades no envio postal (3)
- esquecimento (2)
- morosidade do preenchimento do inquérito (2)
- caso transferido para outro centro (2)
- perda de contacto com o caso (2)
- dificuldade em encontrar o processo clínico do caso (1)
- extravio do inquérito (1)

Estas informações são muito importantes para a identificar onde o sistema da UVP-SPP pode melhorar, de modo a funcionar de forma mais efectiva e eficiente.

Ao longo de 2005 foram desenvolvidos esforços para melhorar o circuito de transmissão de informação, pelo que esperamos que se reduzam as omissões devidas ao **envio tardio de inquéritos pelo Secretariado** da UVP-SPP. No entanto, com a utilização da via postal haverá sempre a possibilidade de extravio de inquéritos.

Continuaremos a desenvolver esforços para divulgar que a **duplicação de respostas a inquéritos** sobre o mesmo caso não é um problema para o sistema, pois é facilmente identificável. A duplicação de inquéritos pode inclusivamente fornecer aos investigadores informações complementares, particularmente quando a assistência em fase aguda ocorre em mais do que uma instituição, devido à **transferência do caso** para um hospital de referência. Nestas situações, a duplicação é mesmo desejável.

Os **inquéritos não devolvidos com o propósito de “evitar duplicações”** constituem um problema para o sistema, pois há uma repetição do envio em mais duas tentativas, com custos acrescidos e aumento da taxa de não adesão ao sistema.

Os inquéritos passaram a conter uma nova alínea, logo a seguir aos dados de identificação do caso,

onde é possível assinalar que outro colega já respondeu ao inquérito (se for possível, é solicitado que se refira o número de código do colega que envia o inquérito completamente preenchido).

Procuraremos divulgar insistentemente a **possibilidade de aceder em qualquer momento aos inquéritos de notificação secundária** das entidades em estudo **através das páginas electrónicas da UVP-SPP**, no *website* da SPP (quer os inquéritos iniciais quer os de seguimento, quando existam). Os inquéritos encontram-se disponíveis no formato de impressão (PDF) para preenchimento manual e no formato para preenchimento electrónico. Assim é possível ter imediatamente disponível o inquérito correspondente à entidade observada, preenchendo-o em papel em tempo real, eventualmente juntando-o mesmo ao processo clínico e enviando-o juntamente com o “cartão laranja” correspondente ao mês de observação do caso.

Neste estudo, apenas 77 respondentes (69,4%) afirmou ter conhecimento da possibilidade de aceder aos inquéritos em qualquer momento, através de www.spp.pt/uvp.

Apesar da **morosidade no preenchimento dos inquéritos** ter sido invocada por apenas dois respondentes ao estudo, este aspecto é uma preocupação para a UVP-SPP. Os investigadores são sensibilizados pela UVP-SPP para a inclusão apenas dos elementos imprescindíveis para responder às questões inerentes ao estudo e para a validação dos casos notificados. Através da edição gráfica, tenta-se tornar os inquéritos cada vez mais simples e agradáveis.

Pensamos que para os clínicos mais ligados às patologias dos casos notificados o preenchimento dos inquéritos será mais fácil do que por quem apenas ocasionalmente contacta com um caso de uma destas entidades raras ou pouco frequentes, para o qual algumas das questões colocadas podem parecer

pouco pertinentes ou excessivas. Infelizmente, sendo o objectivo atingir uma completa cobertura nacional através da captura de todos os casos pela notificação individual, é inevitável que haja notificações de casos “raros” por pediatras que não são especialistas nessas patologias.

Para avaliar este aspecto, solicitou-se aos notificadores secundários que classificassem a **dificuldade global de preenchimento dos inquéritos** de cada uma das entidades que notificaram utilizando uma escala de tipo Lickert, graduada em cinco pontos, de 1 - preenchimento fácil e rápido a 5 - preenchimento moroso e difícil.

Nos gráficos da Figura 1 pode-se observar que a dificuldade geralmente atingiu apenas o nível 3 (grau intermédio da escala). Os inquéritos dos casos de síndrome hemolítico-urémico e de encefalite ou encefalomielite aguda foram os que obtiveram pontuações mais altas, no entanto, não são os estudos que apresentam menores taxas de adesão à devolução dos inquéritos. Tal pode ser devido quer ao reduzido número de notificações primárias, quer ao provável preenchimento por notificadores mais ligados a essas patologias.

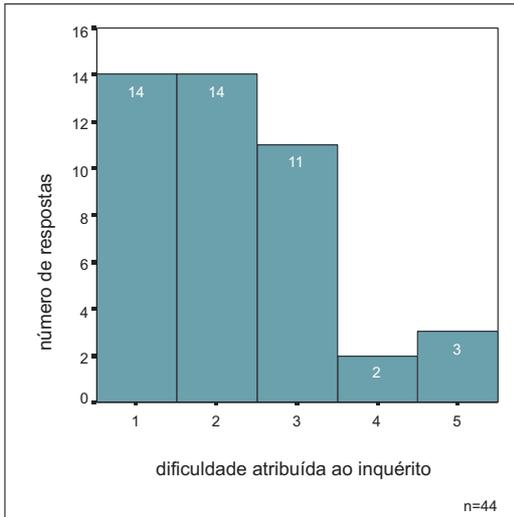
Este estudo foi muito útil para conhecer a opinião dos notificadores sobre o funcionamento do sistema de recolha de informação. Os dados recolhidos reforçaram alguns dos projectos da UVP-SPP e abriram caminhos para novas estratégias para melhorar o sistema.

Agradecemos a todos os que participam no sistema português de vigilância activa, sistemática e voluntária de doenças pediátricas raras ou pouco frequentes, particularmente aos que deram mais alguns minutos do seu tempo livre para responder a este inquérito, contribuindo assim para o melhor funcionamento da UVP-SPP.

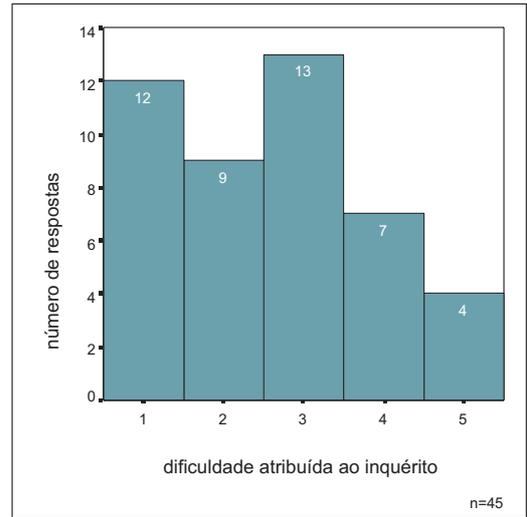
Daniel Virella



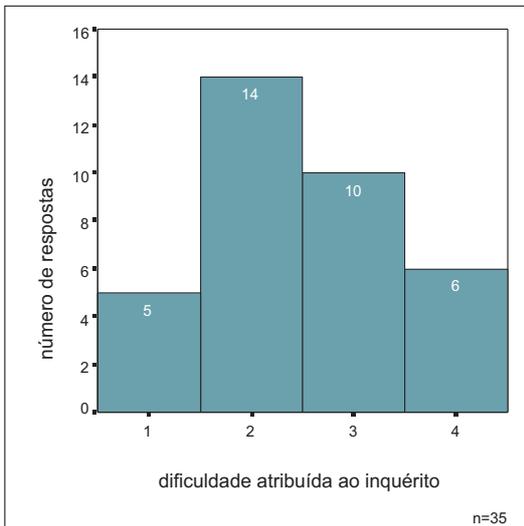
SGB até aos 90 dias de idade



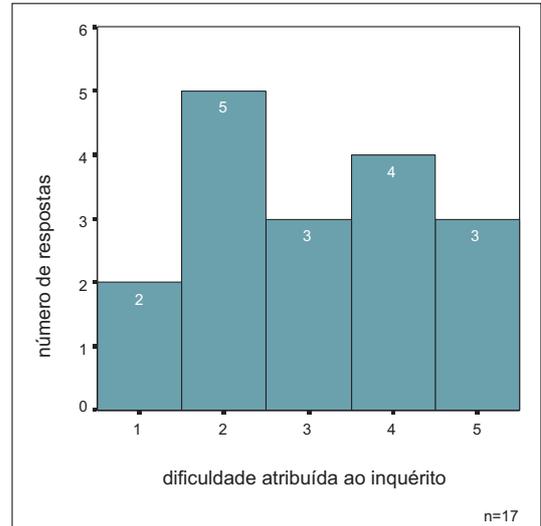
Diabetes antes dos 5 anos de idade



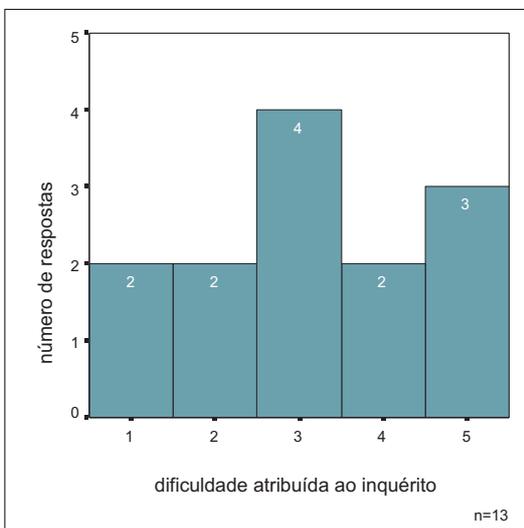
Doença de Kawasaki



Síndrome hemolítico-urémico



Encefalite e encefalomielite aguda



Acidentes com andarilhos

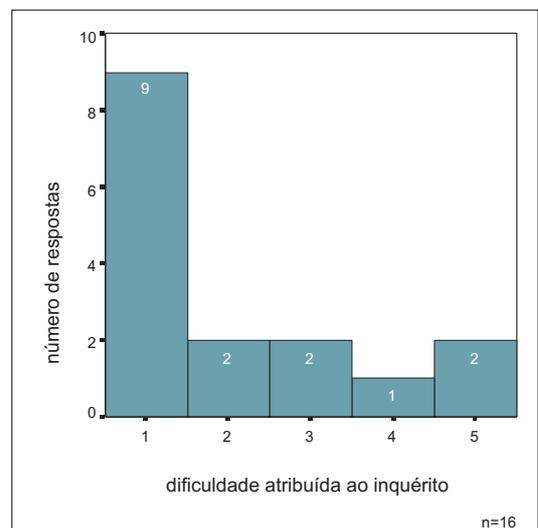


Figura 1 – Classificação da dificuldade global de preenchimento dos inquéritos de cada uma das entidades notificadas, utilizando uma escala de Lickert (graduada em cinco pontos, de acordo com a dificuldade crescente).

NOTIFICADORES REGULARES (JANEIRO A SETEMBRO DE 2005)

seis ou mais notificações em nove meses

Abílio António Silva Oliveira	António Fernando Martins Rebelo
Abílio Basílio Silva Antunes	António Fernando Raposo Cordeiro
Abílio Dias Ferreira Silva	António Gentil Martins
Alberto Manuel Gomes Costa	António Gomes
Albino santos Antunes	António Joaquim Lopes Pereira
Alexandra Isabel da Silva Emílio	António José Madureira Eira
Almerinda M. ^a Alves Barroso Pereira	António José Mónica Silva Guerra
Álvaro Rui Miranda Sousa	António Luís Ferreira Gonçalves
Américo Rosa Duarte Santos	António Mano Soares
Ana Cristina Faria Boto	António Manuel Marques
Ana Cristina Mendes Sousa Braga	António Mário Castro
Ana Cristina Monteiro	António Marques Valido
Ana Cristina Páscoa Figueiredo	António Óscar Vaz
Ana Dias Alves	António Siborro Azevedo
Ana Isabel Moreira Borges Mouzinho	Arlete M. ^a Crisóstomo
Ana Isabel Santos Dias	Armando Fernandes
Ana Leça Pereira	Armando Mendes António
Ana Luísa dos Santos Teles	Arminda Pereira Horta
Ana M. ^a Magalhães Madeira Paiva Antunes	Arminda Ponte Oiteiro
Ana M. ^a Rocha Maia Ferreira	Artur Manuel Jesus Duarte
Ana Mafalda Martins	Augusto da Silva Costa
Ana Maria Silva Rodrigues	Augusto Simões
Ana Paula Constante	Bernardete Graça Noto Pedro
Ana Paula Lopes Costa	Carla M. ^a Barreto Silva Sousa Rego
Ana Rute Ferreira	Carla Pereira
André Laboreiro Ferreira Graça	Carlos Alberto Saraiva Figueiredo
Aníbal Orlando Teixeira de Sousa	Carlos Cidrais Rodrigues
António Alberto Roque	Carlos Nunes
António Augusto Galvão da Silva Coelho	Carlos Simões
António Carlos Levy Aires	Carlos Sousa
António Carlos Peralta Curvelo	Chremilde Maria Fonseca
António Carvalho Ribeiro	Cristina Celeste Fernandes de Faria
António Casquinha Faria	Cristina Marçal Delgado
António Daniel Soares	Daniel Virella Gomes
António Fernando Braga Cunha	Deolinda Conceição Matos

Dulce Helena Saraiva dos Santos
Edmundo Guimarães
Eduardo Miguel Pereira Costa
Elsa Maria Rocha
Ema M.^a Moreira Leitão Santos
Ermelinda Júlia Rodrigues Gonçalves
Ester Augusta Gama
Ester Condeia Matias
Eugénia Sofia Silva Araújo
Eunice Cláudia Moreno Trindade
Eurico Jorge Gaspar
Fernanda Manuela Pereira Costa
Fernando Chaves
Fernando Coelho Rosa
Fernando Franklin Ribeiro Silva Sá Menezes
Fernando Manuel Braga Almeida
Fernando Manuel da Silva Rocha
Fernando Pinto Coelho Afonso
Fernando Teive Noronha
Filomena Teixeira
Francisco Gomes
Francisco José Abreu Mais Castro
Gabriel Campos Ferreira
Gonçalo Cordeiro Ferreira
Graça M.^a S. G. P. Gonçalves
Hélder Gonçalves
Hélder Rui Ornelas
Henrique Sampedro Nogueira
Herculano Jorge Loureiro Costa
Horácio Cardoso
Horácio Paulino
Ilídio Silva Quelhas
Irene Ferreira Oliveira
Isabel M.^a Leite Dias Soares
Isabel M.^a Nápoles Santa Marta
Israel Macedo
Jaime Salazar de Sousa
Joane Charlton
João Alberto Serra Copeiro Granado
João Bray Pinheiro
João Carlos Franco Monteiro
João Carlos Gaspar Almeida
João Diogo Costa Mateus
João Joaquim Brazão
João Sérgio Pais Bernardino
Jorge Azevedo Coutinho
Jorge Cardoso do Vale Leite da Silva
Jorge Manuel Bastos Amil Dias
Jorge Manuel Neves de Almeida
Jorge Manuel Tavares Lopes de Andrade Saraiva
José António Trindade
José Carlos Aroso Reis Cidrais Rodrigues
José Carlos Guimarães
José Eduardo Pita Gróz Dias
José Eduardo Servinho Cavaco
José Francisco Maio
José Gonçalo Marques
José Jerónimo Gonçalves Arelo Manso
José Licínio Vieira Félix
José Luís Carvalho Fonseca
José Luís Machado Peralta
José Luís Nunes
José M.^a Simões Vieira
José Manuel Ângelo Moreira
José Manuel César Ramos
José Manuel Gonçalves Oliveira
José Manuel Onofre
José Manuel Ribeiro Gonçalves
José Manuel Tojal Monteiro
José Maria Paiva Martins Lima
José Miguel Nogueira
José Palma Correia
José Paulo Monteiro
Júlia Ferreira
Júlio Bilhota Xavier
Laurência Petronila Correia Pinto
Laurentina Ascensão Tavares Carneiro Cavadas
Leonor Sasseti
Lia Ana Silva
Licínio Pereira Marques
Liliana M.^a Sobrinho Gonçalves
Lina M.^a Ferreira Winckler Barosa

Lincoln Justo da Silva
 Livia Nelma Delmar Martins Fernandes
 Luis Almeida Santos
 Luis António Ferreira Santos
 Luis Carlos Dias da Silva Pinto
 Luis Manuel Albino Costa Gonçalves
 Luis Manuel Gago Leal
 Luis Manuel Lacerda Ferreira Vale
 Luis Manuel Melo Amorim Cunha
 Luis Pereira da Silva
 Luísa Prista Martins
 M.^a Alice Peixoto Freitas
 M.^a Amélia Cavaco
 M.^a Amélia Vaz Guedes
 M.^a Beatriz Marues Silva
 M.^a Celeste Carriço
 M.^a Cristina Godinho Pinho
 M.^a Cristina Rebelo Mendes
 M.^a Cristina Reis de Miranda Morais
 M.^a da Conceição Rendeiro
 M.^a da graça Domingues Rocha
 M.^a da Graça Seves
 M.^a de Fátima de Sampaio Sotto Mayor Negrão
 M.^a de Lourdes Barros
 M.^a de Lourdes Campos
 M.^a de Lourdes Corte-Real
 M.^a de Lourdes Ferreira
 M.^a de Lourdes Levy
 M.^a de Lurdes Afonso Lopes
 M.^a de Lurdes de Almeida Neto Chieira
 M.^a Deolinda Barata
 M.^a do Carmo Fernandes
 M.^a do Céu Fernandes
 M.^a do Céu Machado
 M.^a Dolores Barros
 M.^a dos Anjos Carmona Marques
 M.^a Eugénia Carrilho
 M.^a Fátima Ferreira Ramos Pinto Monteiro
 M.^a Fátima Moía Praça Matos
 M.^a Fátima Silva Fonseca
 M.^a Fernanda Pacheco Guimarães
 M.^a Fernanda Silva Sequeira Regal Castro
 M.^a Filomena Eusébio
 M.^a Gabriela Gama Caldas
 M.^a Gabriela Gomes Valle Vasconcellos
 M.^a Goreti Lobaninhas Miranda Novais
 M.^a Graça Campos Andrada
 M.^a Graciete N. R. Bragança
 M.^a Helena da Silva Porfírio
 M.^a Helena Ferreira
 M.^a Helena Santana Silva
 M.^a Hercilia F. Guimarães
 M.^a Inês da Franca Torrado da Silva
 M.^a Isabel Fernandes Joaquim
 M.^a Isabel Ferreira
 M.^a Isabel Valente
 M.^a Joana Ferreira Saldanha
 M.^a João de Souza Pereira da Câmara Lomelino
 M.^a José Costa Vieira
 M.^a José Janeiro de Almeida
 M.^a José Leal Sousa
 M.^a Julieta Fernandes
 M.^a Leonor Ferraz Costa
 M.^a Leonor Pais Carvalho
 M.^a Lourdes Ferreira
 M.^a Luísa Lima Loureiro Vasconcelos Figueiredo
 M.^a Madalena Fialho Simão
 M.^a Manuel Duarte Lopes Azevedo
 M.^a Manuel Martins Vilhena
 M.^a Manuela Gaspar
 M.^a Manuela Sá Ferreira
 M.^a Margarida Fortunato Bernardo
 M.^a Micaela Serelha
 M.^a Ofélia Lopes Guerreiro
 M.^a Palmira Dias
 M.^a Paula Barradas
 M.^a Paula Sousa Pires Matos
 M.^a Rosa Almeida Moreira
 M.^a Sidónia Nunes
 M.^a Sofia Sousa Maia Aroso
 M.^a Teresa de Magalhães Colaço
 M.^a Teresa Ferreira de Pinho Figueiredo Santos Almeida

M.^a Teresa Kulberg
M.^a Teresa Madeira Leitão Fernandes
M.^a Teresa Martins
M.^a Teresa Neto
M.^a Teresa Pinto Martins Cezanne
M.^a Teresa Santana Peixeiro Gil
M.^a Umbelina Gonçalves Rocha
Manuel Alexandre Teixeira Freitas
Manuel Baptista Salgado
Manuel Herculano Castro Rocha
Manuel José Igreja Nunes Beirão
Manuel Rui Carrapato
Manuel Seça Leitão
Manuel Silva Marques Brito
Márcia Raquel Passos e Castro de Sousa Ferreira
Márcio Pinho Martins
Margarida Abrantes
Maria das Neves Tavares
Maria de Lourdes Lopes Vicente Carvalhinho
Maria de Sousa Ferreira
Maria Isabel Reis Calvão
Maria João Teixeira
Maria José Pinto
Maria José Teixeira Costeira
Maria Judite Ramos Marques
Maria Lurdes Ventosa
Maria Susel Dias Nunes
Mário António Coelho
Mário Duarte Silveira
Mário Jorge Osório A. Correia
Mário Vítor Chagas
Miguel Maria Palha Silva
Nirmala Parmar
Nise M.^a Carvalho Miranda
Nuno Lynce Faria
Nuno Oliveira Figueiredo
Octávio Luís Pais Ribeirinho Cunha
Orieta Cristina Avelar Bento Duarte
Óscar Ortet
Otília da Fonseca Branco
Ovídio da Cruz Loureiro
Pascoal Moleiro
Paulina Santos Palma
Paulo Alexandre Silva Fonseca
Paulo Magalhães Ramalho
Paulo Sérgio Rodrigues Moreira
Ramiro de Castro Lopes de Almeida
Ramiro Gonçalves
Raul do Carmo Silva
Raul Duarte Silva
Raul Inácio Demóstenes Fernandes
Renato José Castro Neves Barbosa
Rodrigo Costa
Rosa Gouveia
Rosalina Rebelo
Rosário Stone
Rui Anjos
Rui Dias Lopes
Rui Fernandes Venda
Rute da Costa Gonçalves
Samuel Brito Ribeiro
Saul Jorge Lopes
Simão Pedro Pereira Frutuoso
Sofia Isabel Nunes
Susana Maria Sendim Aires Pereira
Teresa Filomena Neves Gouveia
Teresinha Menino-Jesus Sousa Carmo Lima
Victor Inês
Vitor Manuel Correia Azevedo
Vitor Manuel Neves Bastos
Zinia M.^a Conceição Serafima

**O AGRADECIMENTO DA UVP-SPP A TODOS OS QUE
COLABORAM PARA MANTER A SISTEMA FUNCIONANTE**

NOTICIÁRIO DA UVP-SPP E DA INOPSU

- A UVP-SPP iniciou no primeiro trimestre de 2006 a vigilância de três novas entidades: **Infeção congénita por vírus citomegálico (CMV), Internamentos pediátricos com varicela ou herpes-zoster (VVZ), e Epidemiologia da infeção por *S. agalactiae* nos primeiros 90 dias de vida (SGB).**
- No segundo trimestre de 2006 iniciar-se-á a **vigilância nacional da paralisia cerebral aos 5 anos de idade.** Este estudo está integrado no estudo europeu Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), passando Portugal a integrar a sua terceira fase (SCPE III). O estudo europeu, que conta com fundos da União, está coordenado pela Professora Christine Cans, desde Grenoble (França), e conta com a participação de quase todos os países da União (e alguns futuros membros). Portugal será o único país que participará com um registo populacional de base nacional. A integração no programa europeu é uma oportunidade para realizar uma avaliação à muito necessária e considerada como necessária por todos. Reflexo disto é o patrocínio conjunto da Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, as Secções de Pediatria do Desenvolvimento e de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria e a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, contando ainda com o apoio do Observatório Nacional de Saúde (ONSA). A Coordenadora do estudo é a Dr^a Maria da Graça Andrada.
- A UVP/SPP estará presente a 23 de Maio de 2006, na Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa nas **I Jornadas Nacionais sobre Doenças Raras - “Doenças Raras de A a Z”**, organizada pela associação Raríssimas. Participará na mesa “Informação especializada sobre Doenças Raras: Bases de Dados e Registos de doentes”.
- A nossa congénere britânica, a **BPSU – British Paediatric Surveillance Unit, celebra 20 anos** de actividade de vigilância, inaugurando um novo *website*: <http://bpsu.inopsu.com>.
- A BPSU organiza, em paralelo com a sua reunião anual, a **IV INoPSU Conference**, respectivamente a 30 e a 31 de Maio, em Londres. A UVP-SPP estará presente em ambas reuniões.
- A **UVP-SPP** participará nas **Jornadas Nacionais de Pediatria**, em Aveiro, a 19, 20 e 21 de Outubro, com uma **Mesa Redonda** e uma **Conferência**. Na Mesa Redonda apresentar-se-ão resultados finais dos estudos que terminaram, informação sobre os novos estudos e algumas actualizações sobre os estudos que continuam. Está a programar-se um **Simpósio Satélite** sobre os actuais critérios de diagnóstico e classificação da paralisia cerebral para o dia 18. Contar-se-á com elementos da SCPE para a conferência e o simpósio.
- Foi recentemente lançada a **revista científica da Orphanet - "Orphanet Journal of Rare Diseases"**. Trata-se de uma publicação on-line, de acesso livre, sediada na editora BioMedCentral que decerto já conhecerá. Este é o primeiro jornal deste tipo inteiramente dedicado às doenças raras e aos medicamentos órfãos, que para além dos artigos de revisão produzidos por especialistas para a Orphanet, abrangerá também artigos de investigação e descrição de casos, entre outros. Pretende-se uma perspectiva

abrangente que conjugue a ciência básica e a prática clínica num mesmo jornal.

- Está disponível desde Julho de 2005 o **boletim informativo OrphanewsEurope** (inglês). Todos os meses poderá obter as últimas novidades político-sociais no campo das doenças raras e medicamentos órfãos, bem como as últimas novidades científicas, congressos e notícias das associações de doentes. Para subscrever basta ir a <http://www.orpha.net/actor/cgi-bin/OAhome.php?Ltr=EuropaNews> e introduzir o seu e-mail.
- A Eurordis criou um novo serviço de comunicação destinado a pacientes com doenças raras. *Médicalistes* é um novo serviço electrónico de listas de endereços e websites para onde se podem enviar men-

sagens. Entre as primeiras doenças raras visadas estão: doença de Günther, síndrome de Prader-Willi, ictioses, doença de Behçet e doença de Sanfilippo. A assinatura é gratuita e apenas os assinantes podem aceder às mensagens. As páginas electrónicas são multilingues mas o inglês deverá ser usado na troca de mensagens. <http://eurordis.medicalistes.org> e http://www.eurordis.org/article.php?id_article=942.

- Vai decorrer em Orvieto (Itália), de 5 a 7 de Novembro de 2006 a “**Conference on Congenital CMV Infection**”, cujo conteúdo científico será muito interessante para virólogos, pediatras e obstetras. Podem ser encontradas informações adicionais sobre o programa e a inscrição em www.congressteam.com/next_ev/orvieto/in

SEJA UM INVESTIGADOR ASSOCIADO À UVP-SPP:

Forme uma equipa de investigação e apresente uma proposta de estudo!

INQPSU