

2024-11-25 17:10:10

<http://justnews.pt/noticias/-fundamental-a-criacao-de-um-percurso-de-cuidados-integrados-para-doencas-raras>



## «É fundamental a criação de um Percurso de Cuidados Integrados para Doenças Raras»

Foi com o propósito de produzir um documento que "possa servir de base para a elaboração de um Percurso de Cuidados Integrados para as Doenças Raras" que se realizou 3.º Encontro do Conselho Científico da RD-Portugal, União das Associações das Doenças Raras de Portugal, que atualmente representa mais de 40 Associações de Doenças Raras, em Portugal.

Na reunião participaram cerca de 60 pessoas e, à semelhança das anteriores edições, oriundas de um vasto leque de áreas, conforme sublinha a organização:

"Acolhemos médicos especialistas em doenças raras (DR), mas também especialistas em comunicação, juristas e cientistas de dados, bem como dirigentes das associadas e um conjunto de convidados bem conhecedores do tema deste ano, nos quais se incluíram, especialistas em cuidados primários e saúde pública. O objetivo foi facilitar a formulação de conclusões para resolução das questões colocadas."

A necessidade de criação de um "Percurso de Cuidados Integrados para Doenças Raras" esteve em foco, porque considera a RD-Portugal ser "absolutamente urgente otimizar a jornada da pessoa com doença rara e a das suas famílias, nas suas diversas fases, desde o pré-diagnóstico ao viver com a doença".



André Biscaia

**Períodos críticos onde a continuidade dos cuidados é "ainda mais fundamental"**

Sublinha o médico de família André Biscuais, que coordenou a reunião, que "a jornada do trinómio pessoa que vive com uma doença rara / os seus familiares / os seus cuidadores não só no sistema de saúde, mas também em toda a sociedade tem de ser conhecida, para a melhor planear e otimizar..."

E acrescenta: "Há períodos críticos, como o diagnóstico e o estabelecimento de um plano de cuidados, a transição da infância para a vida adulta ou quando desaparecem os cuidadores familiares, em que a existência de um Percurso de Cuidados Integrados definido e a identificação de instituições e profissionais de referência e que assegurem a continuidade dos cuidados são ainda mais fundamentais."

É neste contexto que a RD-Portugal deseja contribuir com um "documento robusto e diverso que possa servir de base para a nova estratégia nacional da DGS, nomeadamente, no apoio à elaboração de uma Norma para o Percurso de Cuidados Integrados para as Doenças Raras". Mas não só. Pretende-se também que seja uma ferramenta útil para o "desenvolvimento de Orientações referentes aos centros de cuidados especializados (Centros de Referência), por forma otimizar a jornada da pessoa com uma doença rara e das suas famílias".

O atual momento é considerado "particularmente importante para o futuro das doenças raras", dado que se encontra em discussão pública o [Plano de Ação para as Doenças Raras 2025-2030](#).

A consulta do Plano é promovida pelo Ministério da Saúde e os interessados podem enviar os seus contributos e sugestões para a melhoria do documento através do email: [consultapublica@sg.min-saude.pt](mailto:consultapublica@sg.min-saude.pt).