

2016-02-17 15:34:40

<http://justnews.pt/noticias/doencas-hereditarias-metabolicas-implementacao-dos-centros-de-referencia-e-fundamental>

## Doenças hereditárias metabólicas: implementação dos centros de referência «é fundamental»

A propósito do Dia Mundial das Doenças Raras, assinalado a 29 de fevereiro, o Núcleo de Estudos de Doenças Raras (NEDR) da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI) alerta para o facto de ainda não estarem definidos os centros de referência para as doenças hereditárias metabólicas, uma situação que se arrasta desde setembro de 2015.

Luís Brito Avô, coordenador do NEDR, afirma que, "em março de 2013, foi criado pelo Ministério da Saúde um grupo de trabalho que produziu um extenso relatório que propõe regras para a implementação dos Centros de Referência. Daí resultou em setembro de 2014 uma portaria regulamentando finalmente os Centros de Referência e caracterizando os processos de concurso para a sua certificação e criando uma Comissão para por tudo isto em prática. Em janeiro de 2015 foram publicadas as áreas prioritárias para lançar os concursos respetivos. Tiveram lugar em julho/agosto desse ano".

Adianta o especialista que "é do nosso conhecimento estarem aprovados os centros para as áreas de oncologia de adultos e pediátrica, para a epilepsia, doenças cardiovasculares, transplantes de órgãos, e paramiloidose familiar". Relativamente ao concurso para doenças hereditárias metabólicas, "que afetam centenas de pessoas em Portugal, de extrema importância para as doenças raras, parece estar bloqueado, pois as candidaturas foram apresentadas em setembro/2015 e ainda não foram publicados os seus resultados."

Para Luís Brito Avô, "a definição destes centros é fundamental para o melhor tratamento dos portadores de doenças hereditárias metabólicas."



O coordenador do NEDR refere ainda que "do ponto de vista da Organização dos Cuidados de Saúde prestados pelo SNS para esta área, deve dizer-se que a sua maturação tem sido um longo processo.

O responsável explica que, no ano de 2008, "foi aprovado um Plano Nacional para as Doenças Raras (PNDR) pelo Ministério da Saúde. Um dos principais vetores deste plano é o estabelecimento de uma rede de referência dos doentes e a creditação de Centros de Referência com elevada diferenciação de prestação de cuidados para estas patologias."

Contudo, sublinha, "pouco aconteceu e esse PNDR foi inclusivamente revogado pelo anterior governo e substituído por uma estratégia tripartida entre o Ministério da Saúde, Segurança Social e Ministério da Educação – o que nos parece adequado. No entanto, até ao momento, não tivemos conhecimento de grandes ações conjuntas decorrentes dessa estratégia".

Além de alertar para estas situações que precisam de ser corrigidas, o NEDR vai juntar-se às associações de doentes da área na comemoração deste Dia Mundial das Doenças Raras.

No Porto, a Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras realiza uma sessão em que serão apresentadas as conclusões e recomendações da reunião do EUROPLAN (Organismo da Comunidade Europeia relacionado com esta área da Saúde) decorrida em Lisboa em 2015 e a sua repercussão na atual legislação portuguesa para as Doenças Raras. Em Lisboa, a Federação das Doenças Raras de Portugal (FEDRA), organiza um Open Day da Casa dos Marcos, durante o qual abrirá as portas a convidados de todas as áreas envolvidas nos cuidados de saúde prestados a estes doentes.

A Medicina Interna lida com doentes raros desde sempre e, sendo cerca de 80% destes doentes portadores de doenças genéticas, muitos delas ligadas ao metabolismo, foram criadas em Portugal há mais de uma década as Consultas de Doenças Hereditárias do Metabolismo do Adulto. Desde há 9 anos que o NEDR realiza ações de formação para as doenças raras e em 2016 será promovido o primeiro curso sobre este tipo de patologias em formato de e-learning.