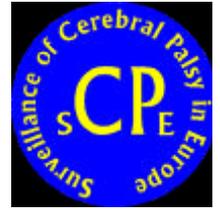


Vigilância Epidemiológica Nacional Da Paralisia Cerebral Aos 5 Anos De Idade



Objectivos:

1. Determinar a prevalência de paralisia cerebral, nas suas formas principais, aos cinco anos de idade em coortes anuais de recém-nascidos, em Portugal.
2. Determinar a evolução secular desta prevalência ao longo de cinco anos.
3. Contribuir para o conhecimento dos factores de risco para o aparecimento da paralisia cerebral.
4. Avaliar as necessidades de apoio aos cinco anos de crianças com paralisia cerebral.
5. Constituir coortes de seguimento de crianças com esta patologia.
6. Participar no programa europeu de vigilância da paralisia cerebral (SCPE), com os mesmos objectivos descritos.

Fundamento: A criança com paralisia cerebral tem habitualmente uma situação clínica complexa, nem sempre facilmente detectável e de difícil caracterização, que exige uma avaliação por uma equipa multidisciplinar. É essencial a detecção e intervenção precoces, de modo a conseguir o desenvolvimento máximo das suas capacidades e a sua integração sócio-familiar e escolar.

Não temos dados epidemiológicos desta situação no nosso País e é importante conhecer a sua prevalência para a planificação dos cuidados necessários e da sua incidência para a prevenção dos factores de risco pré, peri e pós-natais mais frequentemente implicados na génese das lesões cerebrais, num cérebro imaturo e em desenvolvimento. A detecção, registo e caracterização dos casos de paralisia cerebral com protocolo comum a nível europeu, através da nossa participação no Projecto "Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)" é extremamente importante e permitirá a análise de dados a nível Nacional e Europeu.

Este processo de vigilância e registo, com sistematização de critérios de avaliação e classificação, terá também grande impacto a nível da formação dos médicos e dos outros técnicos de Saúde e Educação que fazem parte das equipas multiprofissionais responsáveis pelo acompanhamento destas crianças e suas famílias.

Duração: Cinco anos de vigilância nacional, activa e sistemática, eventualmente prolongáveis.

Definição de caso: Define-se Paralisia Cerebral como um conjunto amplo de situações caracterizadas por: serem permanentes mas não inalteráveis; envolverem uma alteração do movimento e/ou postura e da função motora; serem devidas a interferência/lesão/anomalia não progressiva do desenvolvimento do cérebro imaturo (SCPE). Considera-se a idade de cinco anos o momento ideal para o diagnóstico definitivo.

Desenho sumário: A vigilância será feita usando como fonte primordial de informação o sistema de notificação da Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP), através da inclusão no cartão mensal da notificação desta entidade, com a designação "Confirmação do diagnóstico de paralisia cerebral aos cinco anos de idade". Aos notificadores de casos será enviado (por via postal ou electrónica) um inquérito normalizado, adaptação para a língua portuguesa do inquérito da SCPE, sobre as características clínicas da paralisia cerebral, factores perinatais e postneonatais potencialmente associados e necessidades de apoio neurosensorial (pode aceder-se à versão PDF do inquérito através da página electrónica da UVP-SPP). Solicitar-se-á aos notificadores que peçam aos responsáveis da criança autorização para registo do seu contacto (pelo médico assistente), para eventual seguimento posterior na coorte de casos confirmados.

Os investigadores classificarão os inquéritos em casos confirmados, duplicados, excluídos e duvidosos; na presença desta última possibilidade, serão pedidos mais dados ao notificador, de modo a permitir reclassificar o caso notificado; se estes dados não forem suficientemente esclarecedores,

solicitar-se-á ao notificador que proponha aos responsáveis da criança a observação num dos centros de investigação associados ao estudo de vigilância. Os notificadores serão informados dos casos que foram confirmados pelos investigadores para seguimento em coorte, sendo-lhes solicitado que guardem a identificação do caso e seu contacto.

O processo de captura-recaptura será feito por:

- contacto semestral com as consultas de Neuropediatria, e Pediatria do Desenvolvimento e Centros de Paralisia Cerebral, solicitando a notificação de casos observados nos seis meses anteriores e que não tenham a certeza de terem sido já notificados pelo sistema da UVP-SPP;
- solicitação aos Centros de Paralisia Cerebral do número e características das crianças seguidas em consulta com diagnóstico estabelecido de paralisia cerebral, que tenham falecido nos quatro anos anteriores e nascidas até cinco anos antes.
- O ONSA fornecerá dados referentes a óbitos das coortes em estudo, antes dos cinco anos de idade, em cujas certidões de óbito conste o diagnóstico “paralisia cerebral”.

Prevê-se que haja 150-200 casos por ano, dos quais estima-se que 100-150 sejam notificados através da UVP-SPP.

Investigadores principais:

Dr^a Graça Andrada - Centro de Paralisia Cerebral de Lisboa e Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral. dn@appc-sul.org.pt

Dr^a Eulália Calado - Serviço de Neuropediatria do Hospital Dona Estefânia e Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. eulaliacalado@mail.telepac.pt

Dr^a Rosa Gouveia - Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Santa Maria e Secção da Pediatria do Desenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria. direcao@sec-desenvolvimento-spp.com

Dr Daniel Virella - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital Dona Estefânia e Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. dvirella@oninet.pt

Enf^a Teresa Folha - Centro de Paralisia Cerebral de Lisboa e Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral. dn@appc-sul.org.pt

Estudo em colaboração com o Observatório Nacional de Saúde (ONSA) do Instituto Nacional de Saúde (INSA-IRJ).



SOCIEDADE PORTUGUESA
DE NEUROPEDIATRIA



Associação Portuguesa de
Paralisia Cerebral



Secção de Neonatologia
da SPP



Secção de Pediatria
do Desenvolvimento
da SPP