



Exmo. Senhor  
Dr. Paulo Macedo  
Digmo. Ministro da Saúde  
XIX Governo Constitucional de Portugal

Nossa referência: SPP13083  
Data: 20-Abr-2013

**ASSUNTO: Posição da Sociedade Portuguesa de Pediatria relativamente aos Centros de Referência de Doenças Metabólicas**

A Direcção da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) tomou conhecimento de uma carta aberta e de um documento relativo a um “Plano Nacional das Doenças de Sobrecarga do Lisossoma” (DSL) enviado pelo Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde à DGS para apreciação, que terá sido, também, remetido à Ordem dos Médicos e estará, neste momento, a ser analisado por vários colégios da especialidade, nomeadamente o de pediatria.

São também do conhecimento da SPP as orientações emanadas pelo grupo de trabalho nomeado pela DGS, que elaborou um documento relativo a critérios, visando a criação de Centros de Referência para doenças raras no país, bem como os comentários das unidades de doenças metabólicas com histórico no país apresentados aos responsáveis pela Carta Hospitalar no ano passado.

Tendo em conta que o que está em causa é a decisão relativa à escolha de Centros de Referência para o atendimento dos doentes com DSL no país, centros esses que deverão obedecer a critérios rigorosos de qualidade também definidos pela União Europeia, nomeadamente no tocante à existência, nesses centros, de peritos de alto nível, com experiência bem documentada, e na existência de equipas multidisciplinares, não é aceitável que a prestação de cuidados não seja feita por pediatras com diferenciação em doenças inatas do metabolismo e naturalmente pelo conjunto de todas as especialidades envolvidas no diagnóstico e tratamento destes

**SPP - Sociedade Portuguesa de Pediatria**

R. Amílcar Cabral, 15 - r/c I  
1750-018 Lisboa

Telefone: +351 217 574 680  
Fax: +351 217 577 617

doentes, em associação a equipas de adultos com larga experiência já demonstrada neste tipo de patologias, de modo a permitir uma harmoniosa transição da prestação de cuidados da idade pediátrica para a idade adulta.

Assim, a SPP não pode deixar de expressar a sua enorme preocupação por verificar que esses pressupostos não foram tidos em conta pelas entidades responsáveis pela escolha dos ditos centros de referência.

Estando em causa a prestação de cuidados assistenciais ao mais elevado nível à criança portadora de DSL por pediatras e outros profissionais de reconhecida experiência internacional, esperamos que possam, ainda, ser corrigidas eventuais decisões que não tenham tido em conta a plenitude dos pressupostos acima referidos.

Com os meus mais respeitosos cumprimentos,



António Guerra  
(Presidente da Direcção da SPP)

PM