



Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade

Circular Informativa – Janeiro 2018

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade – PVNPC5A é um sucesso graças ao **compromisso e ao esforço dos notificadores** ao longo de já mais de 10 anos. Os dados fornecidos geram informação socio-demográfica, clínica e funcional actualizada das crianças com paralisia cerebral nascidas no século XXI. A sua divulgação permite o planeamento da prevenção, tratamento, reabilitação, apoio social e educativo adaptado às realidades nacional, regional e local.

Em Janeiro de 2017 foi apresentado o **Relatório Trienal do PVNPC5A** referente às **crianças nascidas entre 2001 e 2007 (com 5 anos em 2006 a 2012)**. A publicação pode ser solicitada ao Secretariado da FAPPC; a versão digital é de **acesso livre** nos *websites* dos parceiros do Programa.

Ao longo de 2017, o PVNPC5A continuou a **divulgação local de dados regionais, nacionais e europeus**, em sessões abertas que decorreram por todo o País, com o apoio das associações e instituições locais. O PVNPC5A esteve em Vila Real, Porto, Covilhã, Leiria, Santarém, Lisboa, Santiago do Cacém, Faro, Ponta Delgada e Funchal. Estas **sessões continuam em 2018**, convidamos-vos a estar atentos à divulgação das datas e dos locais.

O PVNPC5A participou na reunião anual da **SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe**, sob os auspícios da Comissão Europeia, que frisou o papel atribuído à SCPE de **proporcionar evidência** baseada nos registos **que oriente as directivas e as recomendações da União Europeia** para a paralisia cerebral.

Pedimos particular atenção, no **primeiro semestre** de 2018, para o **registo de crianças com paralisia cerebral que cumpriram 5 anos entre 2013 e 2016 (nascidas entre 2008 e 2010)**, a incluir no registo europeu SCPE na campanha anual de submissão dos dados nacionais, entre Abril e Junho. Apenas os casos validados e transcritos a tempo poderão ser enviados.

Até agora, o número de casos registado nos nascidos em 2001-2006 (que cumpriram 5 anos até 2011) está dentro do esperado. Para crianças nascidas em 2007-2008 (5 anos em 2012-2013) o número de registos recebidos é ainda **80% do esperado** e o registo de crianças nascidas em 2009 apenas chega a cerca de **66% do esperado**. O reconhecimento pela SCPE de registos nacionais

Secretariado da FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral
secretariado@fappc.pt Av. Rainha D. Amélia, Lumiar. 1600-676 Lisboa





exige a **cobertura nacional mínima de 80% dos casos esperados**, que Portugal tem alcançado desde o início da actividade do PVNPC5A, em 2006.

O envio de notificações de casos nascidos desde 2001 permanece sempre aberto. É possível notificar através da plataforma de **notificação electrónica** da Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria ou preenchendo o **formulário em papel** disponível no *website* da SPP http://www.spp.pt/UserFiles/file/UVP_SPP/SCPE_PT_inquerito_unico_2014.pdf, enviando-o por correio postal ou electrónico para o Secretariado da FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (secretariado@fappc.pt).

Podem ser notificados casos com o diagnóstico presumível de paralisia cerebral a partir dos 4 anos de idade, pelo que em 2018 é **já possível notificar casos nascidos em 2013 e 2014**.

Agradecemos a colaboração de todos e continuamos a contar convosco para que o PVNPC5A seja um instrumento cada vez mais útil para os profissionais e as pessoas que vivem com paralisia cerebral em Portugal e na Europa!

Daniel Virella

Coordenador do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos de Idade

Secretariado da FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral
secretariado@fappc.pt Av. Rainha D. Amélia, Lumiar. 1600-676 Lisboa

