

Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral

Circular Informativa – Junho 2024

Caros Amigos e Colaboradores,

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal – PVNPC e os seus parceiros agradecem mais um ano de dedicação e esforço dos notificadores e das equipas clínicas que acompanham as crianças com paralisia cerebral.

A campanha de submissão à Surveillance of Cerebral Palsy in Europe - SCPE das **crianças nascidas em 2015 e 2016** e das crianças ainda não notificadas nascidas em anos anteriores termina no final de Junho de 2024. Solicitamos às equipas de notificadores uma especial atenção para a identificação, caracterização e envio dos dados destas crianças.

Recordamos que as crianças com o diagnóstico presumível de paralisia cerebral podem ser notificadas logo a partir dos 4 anos de idade, pelo que em 2024 é já possível notificar também os casos nascidos entre 2016 a 2019.

Reenviamos que o **formulário** de recolha de dados para registo de casos, que foi atualizado em 2022.

No início de 2025 irá ter lugar o **2º Encontro de Notificadores do PVNPC** e o lançamento do **6º Relatório do PVNPC**, sob o tema **Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral - 16 anos de Notificação**, com dados das crianças com paralisia cerebral nascidas entre 2001 e 2015.

A extensa base de dados do PVNPC, embora ao cuidado do consórcio, está ao serviço de todos e pode ser disponibilizada às equipas de notificadores para análise em

Departamento de Epidemiologia do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge - m.teresa.folha@insa.min-saude.pt
Av. Padre Cruz, 1600-560 Lisboa

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

conjunto com a coordenação do Programa. O **acesso à base de dados** deve cumprir regras de confidencialidade e de respeito pela proteção de dados pessoais, podendo o formulário ser solicitado ao núcleo do Programa no INSA.

O **compromisso e o esforço dos notificadores**, ao longo de quase 20 anos, tem garantido o sucesso do Programa e tem permitido disponibilizar indicadores nacionais e regionais cada vez mais úteis. Agradecemos a colaboração de todos e continuamos a contar convosco para que o PVNPC seja um instrumento cada vez mais útil para os profissionais e para as pessoas que vivem com paralisia cerebral em Portugal e na Europa!



Daniel Virella

Coordenador do
Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral

Departamento de Epidemiologia do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge - m.teresa.folha@insa.min-saude.pt

Av. Padre Cruz, 1600-560 Lisboa

Secretariado da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral - secretariado@fapcc.pt

Av. Rainha D. Amélia, Lumiar. 1600-676 Lisboa