



REGISTOS DE DOENTES E INVESTIGAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA

José Luís Castanheira
2009

A EPIDEMIOLOGIA permite:

- ✓ Computar **taxas de incidência, prevalência, mortalidade, letalidade, sobrevida, etc;**
- ✓ **Ponderar factores de risco e de protecção;**

Aprofundar o conhecimento da história natural da doença;

Identificar comunidades de vulnerabilidade acrescida;

Detectar necessidades de intervenção;

Monitorizar e avaliar intervenções.

HOBBS Michael JAMROZLK Konrad. DATA CURRENTLY USED TO ASSESS BENEFITS OF MEDICAL CARE in Oxford Textbook of Public Health edited by *DETELS Roger et al.* 1997 Oxford University Press

- ✓ Mortality data
- ✓ **Disease registers**
- ✓ Community surveys
- ✓ General health surveys
- ✓ Health services utilization data
- ✓ Data from general practice

Registos de doentes

CONCEITO

- Colecções sistemáticas de
- registos clínicos identificados,
- normalizados,
- recolhidos em tempo e espaço delimitados,
- provenientes de fontes diferentes.

Registos de doentes
A QUEM PODEM INTERESSAR

Doentes

Clínicos

Investigadores

Autoridades de saúde

Registos de doentes **POTENCIALIDADES**

Permitem:

- Computar taxas de incidência e de prevalência
- Monitorizar evoluções
- Avaliar programas de intervenção
- Computar riscos

Um registo fiável exige notificações (1):

- ✓ normalizadas,
- ✓ precisas e rigorosas,
- ✓ sensíveis e específicas,
- ✓ oportunas,
- ✓ sistemáticas.

Um registo fiável exige notificações (2):

- Transmitidas correctamente a quem as deve colectar;
- Armazenadas com segurança;
- Disponíveis para quem de direito.

A informação (clínica) poderá estar

➤ **Identificada**

➤ Desidentificada parcialmente

➤ Reidentificável

➤ Anonimizada

Registos de doentes

REQUISITOS ESSENCIAIS

Os doentes e os clínicos precisam:

- Confiar na segurança do sistema;
- Estar convictos que a informação só será utilizada com o consentimento do doente e no seu interesse.

Registos de doentes

REQUISITOS FUNCIONAIS

- ✓ **Legalização**
- ✓ Conceitos e definições normalizadas
- ✓ Boas práticas deontológicas
- ✓ Completos e exaustivos
- ✓ Tão universais e sistemáticos quanto possível
- ✓ Garantia de qualidade dos registos

Conclusões do Conselho sobre valores e princípios comuns aos sistemas de saúde da União Europeia

2006/C146/01

... Privacidade e confidencialidade:

O direito de todos os cidadãos à confidencialidade dos dados pessoais é reconhecida na legislação europeia e nas legislações nacionais.

José Luís Castanheira
2009

Registos de doentes

LEGISLAÇÃO ESSENCIAL

- ✓ Lei nº 67/98 de 26 de Outubro - Protecção de Dados Pessoais
- ✓ Lei nº 12/2005 de 26 de Janeiro – Informação genética pessoal e informação de saúde

Registos de doentes

CONDIÇÕES OPERACIONAIS

- ✓ Harmonização de sistemas de informação;
- ✓ Procedimentos de garantia de qualidade;
- ✓ Informação de retorno garantida;
- ✓ Interface com processos de tomada de decisão.

Registos de doentes

AMEAÇAS À SUA OPERACIONALIDADE

- ✓ Definições ou conceitos diferentes
- ✓ Amostras de naturezas diversa
- ✓ Métodos de recolha diferentes
- ✓ Registos incompletos

William H. FOEGE
in Challenges to Public Health Leadership pg.416

*Some of the best efforts of public health professionals must be invested in finding an acceptable balance between the **needs of individuals** and the needs of society as we try to develop efficient ways of using the **Science available** for the benefit of everyone.*