

## **Introdução**

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral em Portugal (PVNPC) regista desde 2006 os casos de paralisia cerebral (PC) ocorridos em crianças nascidas no século XXI. Tem a finalidade de obter indicadores que forneçam evidência científica robusta que contribua para melhor satisfação das necessidades de saúde, educação e apoio social das pessoas que vivem com PC, identificar oportunidades de prevenção, dar melhores qualidade de vida, atividade, e participação, assim como maiores visibilidade e voz às pessoas que vivem com PC.

O PVNPC surgiu, por iniciativa da sociedade civil, para suprir a necessidade de obter esta informação. É um consórcio constituído entre a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (na tutela da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa) e as sociedades clínico-científicas nacionais das áreas da Medicina Física e de Reabilitação, Neuropediatria, Pediatria, Neonatologia e Pediatria do Neurodesenvolvimento. Os elementos do consórcio refletem as vastas preocupações que concentra a PC e a repercussão que desperta na sociedade.

O PVNPC, ao ser um parceiro da Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), sob os auspícios do Joint Research Centre, da Comissão Europeia, garante a qualidade e comparabilidade dos indicadores e da informação que produz e divulga.

A publicação do relatório trienal do PVNPC é o maior evento público periódico do Programa e permite uma ampla divulgação da informação mais atualizada sobre PC em Portugal.

O primeiro Relatório, publicado em 2009, apresentava a metodologia do PVNPC e descrevia 214 crianças com PC nascidas em 2001, avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2008).

Em 2012, o segundo Relatório descrevia 573 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2003, avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2011); pela primeira vez, produzia indicadores credíveis sobre os fatores de risco para uma criança nascida em Portugal ter PC aos 5 anos e apresentava dados sobre a diversidade da sua inclusão escolar nessa idade.

O terceiro Relatório, publicado em 2016, descrevia 1.270 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2007, avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2015); apresentava indicadores robustos de funcionalidade e de patologia associada e compilava os resumos de dezenas de apresentações científicas baseadas nos dados do PVNPC.

Com a publicação em 2018 do quarto Relatório, que descrevia 1.719 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2010, avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2017), foi pela primeira vez possível apresentar indicadores robustos de base regional (NUTs III), mostrando a sua heterogeneidade e os aspetos comuns; este Relatório dava seguimento a uma intensa campanha nacional de apresentação participada do PVNPC por todo o País.

Em 2022 é publicado o quinto Relatório, descrevendo 2.188 crianças com PC nascidas entre 2001 e 2012 (2.036 nascidas em Portugal), avaliadas aos 5 anos de idade (2007-2021).

O elevado número de crianças registadas permitiu que o tema principal do quinto Relatório do PVNPC seja a evolução dos fatores associados ao risco de PC aos 5 anos de idade nas crianças nascidas em Portugal no século XXI. Foram usados na análise os dados registados pelo PVNPC e os indicadores populacionais oficiais disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística. É apresentado, com o maior rigor possível, o peso que representaram para o risco de ter PC características como a idade da mãe, a duração da gravidez, a gemelaridade ou o local do parto. O rigor necessário para este estudo restringe a análise aos fatores para os quais existem dados populacionais oficiais, pelo que outros fatores de risco reconhecidos na literatura internacional não podem ser caracterizados com o mesmo rigor em Portugal. Destaca-se a importância que os fatores que condicionam o risco na gravidez têm também no risco de PC, definindo uma complexa conjugação de fatores que, em grande parte, podem permitir intervenções preventivas. Com base nos indicadores populacionais disponíveis, são apresentadas estimativas da evolução do risco de PC aos 5 anos nas crianças nascidas em Portugal na segunda década do século XXI.

No Relatório é possível também encontrar a descrição das crianças com PC residentes aos 5 anos em Portugal, nascidas entre 2001 e 2012, com destaque para o grupo muito específico das crianças com PC não nascidas em Portugal.

São ainda apresentados os primeiros dados disponíveis da avaliação dos adolescentes com paralisia cerebral nascidos no século XXI, referentes aos nascidos entre 2001 e 2003 e residentes em três das regiões de Portugal Continental que, abrangendo 35% da coorte nacional de nascimento 2001-2003, registavam as melhores taxas de cobertura entre 2006 e 2010.

Os casos de PC com origem em acontecimentos ocorridos após os 28 dias de idade (causa postneonatal) constituem quase 10% dos casos registados. O PVNPC está atualmente envolvido, dentro da SCPE, no desenvolvimento de um sistema de classificação de causas

posneonatais de PC. A descrição destas causas e da sua evolução no século XXI serão abordados no próximo Relatório do PVNPC.

Tal como o demonstrou o sucesso dos anteriores relatórios, também este Relatório disponibiliza informação que irá ajudar a dar visibilidade à PC, a compreender as suas múltiplas causas e a descrever a sua heterogeneidade social, clínica e funcional, podendo contribuir para melhorar os serviços disponibilizados às pessoas que vivem com a PC.

O crescimento do PVNPC é o resultado de um árduo e contínuo trabalho de equipas multidisciplinares que avaliam e registam as crianças com PC por todo o país. Estas equipas são as mesmas que acompanham as crianças e as suas famílias, apoiando-as nas suas necessidades clínicas, ajudando na sua integração escolar e procurando alargar a rede de apoio social, sempre que necessário.

O trabalho voluntário de registo no PVNPC é exigente e moroso, devendo ser reconhecida a dedicação de todos os elementos das equipas, dos pais e das crianças.

O carácter voluntário e inovador do PVNPC português, o primeiro registo de PC com âmbito nacional, mostrou que era possível atingir esta dimensão e inspirou outros registos europeus a seguir o exemplo do PVNPC.

É graças a este trabalho de equipa, a diferentes níveis, que é possível disponibilizar a informação compilada nos relatórios do PVNPC, mas que não se esgota neles, pois indicadores com maior precisão e especificidade estão disponíveis para quem deles precise e os solicite.

É também com este trabalho de equipa que o PVNPC participa na vigilância europeia da PC (SCPE), contribuindo com uma importante parcela dos dados que produzem indicadores europeus, veiculados em artigos científicos e na plataforma da Comissão Europeia para a ciência ([https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/node/82\\_pt](https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/node/82_pt)); permite ainda participar em projetos internacionais de ainda maior dimensão com os parceiros da International Network of Cerebral Palsy Registers.