

## Gaceta Médica

Inicio Opinión Tarjeta sanitaria para enfermedad rara ¿Existe algún procedimiento para que un ciudadano...

# Tarjeta sanitaria para enfermedad rara ¿Existe algún procedimiento para que un ciudadano acredite que padece una enfermedad rara?

Por  
**Gaceta Médica**

17 junio 2022



Alfredo Rosado.

Por **Alfredo Rosado Bartolomé**, especialista en **Medicina** de Familia y Comunitaria y miembro del Comité Científico de Orphanet-España

Portugal ha desarrollado una tarjeta sanitaria (Cartão da Pessoa com Doença Rara, CPDR) para todos los pacientes con enfermedades raras (EE. RR.). Se introdujo en 2014 dentro del programa nacional para las EE. RR., inicialmente mediante un [proyecto piloto para seis hospitales](#).

La tarjeta existe en formato impreso y digital. Contiene datos identificativos personales, del centro sanitario especializado y del profesional sanitario. Para

obtenerla, el profesional clínico debe realizar una solicitud a través de la **historia clínica electrónica** del paciente a la Plataforma do Registo de Saúde Eletrónico cumplimentando un formulario en línea con los siguientes campos:

- Nombre y número de la sanidad pública del paciente;
- Nombre del especialista con el que se debe comunicar en caso de emergencia;
- Nombre del servicio especializado que atiende al paciente;
- Nombre y código ORPHA de la enfermedad rara del paciente;
- Procedimientos de urgencia adecuados prehospitalarios y hospitalarios;
- Consentimiento informado firmado por el paciente.

Una vez solicitada por el clínico, el paciente deberá activar la tarjeta en línea, que será enviada a su domicilio (antes de 2018) o impresa en el centro sanitario o por el propio paciente (después de 2018). **Los profesionales sanitarios pueden entonces consultar la tarjeta del paciente en el portal profesional de cualquier ordenador del Serviço Nacional de Saúde (SNS).** También pueden acceder los profesionales sanitarios de ejercicio privado.

Estaba previsto establecer un sistema de alerta para que el profesional fuese inmediatamente avisado de que el paciente tiene una enfermedad rara al acceder a su historia clínica. El paciente también puede ver su tarjeta a través del portal de ciudadanos del SNS, un servicio que también permite obtener citas médicas y renovar prescripciones. Es gestionada y regulada por la Direção-Geral da Saúde, un organismo público del Ministério da Saúde de Portugal. **La responsabilidad de mantener actualizada la tarjeta actualizada recae sobre el clínico o centro solicitante.**

En diciembre de 2018 se habían solicitado 6.112 tarjetas para más de 923 EE. RR. y cada año son emitidas por un número creciente de hospitales. En una revisión realizada en 2015 sobre su implantación, se comprobó que han mejorado el conocimiento público de las EE. RR. y contribuido a empoderar a los pacientes.

En 2020 la Genetic Alliance UK, que agrupa a más de doscientas asociaciones de pacientes con EE. RR. del Reino Unido, afirmaba que “La implementación en Portugal de la CPDR nos ofrece un modelo que puede aplicarse en el Reino Unido.”