Projeto de Resolução n.º 1141/XVII/1ª

Recomenda ao Governo a criação de um sistema nacional integrado de acompanhamento das pessoas com VIH

Exposição de Motivos

Os progressos científicos e terapêuticos registados nas últimas décadas transformaram visceralmente o prognóstico das pessoas que vivem com infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH). Com diagnóstico precoce, acesso atempado ao tratamento anti retrovírico e acompanhamento clínico adequado, o VIH é hoje, controlado como uma doença crónica, com ganhos em esperança e qualidade de vida[1].

Esta evolução exige, porém, que a resposta pública deixe de se limitar à notificação de novos diagnósticos e passe a acompanhar, de forma integrada e longitudinal, todo o percurso da pessoa: prevenção, testagem, diagnóstico, ligação aos cuidados, início do tratamento, supressão virológica, retenção, eventual interrupção do seguimento e reentrada no sistema.

Sabe-se que em 2024 foram notificados 997 novos casos de infeção por VIH em Portugal, dos quais 951 foram casos confirmados. No final de 2023, estimava-se que vivessem no país 49 699 pessoas com VIH, 94,2% das quais conheciam o seu diagnóstico. Entre as pessoas acompanhadas pelas unidades hospitalares que reportaram informação, 97,8% encontravam-se em tratamento anti retrovírico e 95,9% apresentavam supressão virológica[2].

Estes resultados evidenciam os progressos alcançados, mas não permitem concluir que todas as pessoas são acompanhadas com a mesma continuidade e qualidade. Com efeito, 53,9% dos novos casos continuam a ser diagnosticados tardiamente, proporção

[1] *https://www.who.int/teams/global-hiv-hepatitis-and-stis-programmes/hiv/treatment*
[2] *Relatório "Infeção por VIH em Portugal – 2025" - INSA*

que sobe para 65,4% nas pessoas com idade igual ou superior a 50 anos[3], agravando os riscos clínicos, dificultando a prevenção de novas transmissões e aumentando os custos assistenciais.

O principal problema não reside na insuficiência de dados, mas, na sua fragmentação[4]. Dado que a informação se encontra distribuída pelo Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica (SINAVE), pelo SClínico, pelos sistemas laboratoriais, pelas plataformas de prescrição e dispensa de medicamentos, pelos registos administrativos, pelas unidades de saúde e pelas organizações comunitárias, coexistindo ainda formulários autónomos, folhas de cálculo e soluções locais.

O SINAVE desempenha uma função essencial na notificação e vigilância epidemiológica, mas foi concebido para o registo de eventos e não para acompanhar, continuadamente, o percurso clínico e assistencial das pessoas após o seu diagnóstico. Por sua vez, a descontinuação do SI.VIDA, sem a criação de uma solução nacional alternativa com funcionalidades equivalentes ou superiores, reduziu a capacidade de monitorização longitudinal.

Existe, por isso, a repetição de registos, um aumento da carga burocrática dos profissionais, potenciamento de erros e divergências entre fontes e um impedimento que o Estado conheça, com rigor, o tempo decorrido entre o diagnóstico, a primeira consulta e o início do tratamento, bem como, o número de pessoas que permanecem em acompanhamento, que foram transferidas, ou que interromperam os cuidados ou até que regressaram posteriormente ao sistema.

Esta ausência de identificadores técnicos seguros, definições uniformes e mecanismos adequados de interoperabilidade dificulta ainda a distinção entre uma verdadeira perda de seguimento, uma transferência não comunicada ou o acompanhamento noutra unidade. Consequentemente, ficam comprometidas a qualidade dos indicadores, a

[3] *Portugal tem resultados positivos no diagnóstico e tratamento do HIV, mas falha na monitorização da doença*
[4] *HIVision-Relatorio-1.pdf*

comparação entre instituições e regiões, a identificação de desigualdades e a avaliação do cumprimento das metas nacionais e internacionais.

O Projeto *HIVision*, desenvolvido pela Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade NOVA de Lisboa, conclui que Portugal dispõe de dados, capacidade técnica, experiência clínica e participação comunitária suficientes para melhorar a monitorização do VIH. O desafio consiste, portanto, em integrar, normalizar e utilizar adequadamente os recursos já existentes[5].

A solução não deverá verter na criação de mais uma plataforma ou de novas obrigações manuais de registo. Deverá assentar numa arquitetura nacional interoperável, capaz de articular os sistemas existentes, reduzir circuitos paralelos, estabelecer responsabilidades, uniformizar conceitos e produzir indicadores comparáveis e úteis para a decisão clínica, organizacional e política.

A integração da informação deverá respeitar integralmente o regime jurídico aplicável à proteção de dados e à informação de saúde[6], não pode, contudo, justificar a manutenção de sistemas desarticulados e tecnicamente ultrapassados. É possível acompanhar percursos assistenciais, eliminar duplicações e identificar perdas de seguimento sem expor indevidamente a identidade das pessoas[7].

Um sistema de saúde responsável não pode limitar-se a produzir números. Deve garantir que, por detrás de cada registo, existe uma pessoa efetivamente acompanhada, protegida e ligada aos cuidados de que necessita.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, os deputados do Grupo Parlamentar do CHEGA recomendam ao governo que:

[5] *Peritos identificam ações para ultrapassar problemas de monitorização do VIH em Portugal - Escola Nacional de Saúde Pública*
[6] *Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro | DR*
[7] *Outils de la surveillance | Santé publique France*

1. Crie um sistema nacional integrado de acompanhamento das pessoas com VIH, com governação definida e indicadores uniformes.
2. Assegure a interoperabilidade entre o SINAVE e os sistemas clínicos, laboratoriais, farmacêuticos e administrativos, permitindo acompanhar todo o percurso assistencial e eliminar duplicações e registos paralelos.
3. Garanta a proteção e pseudonimização dos dados, assim como mecanismos de alerta para situações de diagnóstico tardio, interrupção terapêutica ou perda de seguimento.

Palácio de São Bento, 8 de julho de 2025

Os Deputados do Grupo Parlamentar do CHEGA,