

doentes é seguido, nomeadamente o Centro Hospitalar do Porto e o Centro Hospitalar de Lisboa Norte. É aconselhável, por esta e outras razões, que o envolvimento das referidas instituições seja assegurado à partida.

Nestes termos, aprovo o Regulamento do Registo Português de Paramiloidose, anexo ao presente despacho, do qual faz parte integrante.

2 de Junho de 2011. — O Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, *Manuel Francisco Pizarro Sampaio e Castro*.

ANEXO

Regulamento do Registo Português de Paramiloidose

Artigo 1.º

Definição

O Registo Português de Paramiloidose (RPP) é um instrumento de observação em saúde específico da polineuropatia amiloidótica familiar, baseado num sistema de recolha e tratamento de informação e base de dados associada, com identificação e caracterização de todos os casos de doença.

Artigo 2.º

Objectivo

O RPP tem como objectivo fornecer elementos que permitam planear e apoiar os meios adequados à prevenção da doença, bem como melhorar os cuidados de saúde a prestar aos cidadãos com paramiloidose.

Artigo 3.º

Constituição

1 — O RPP funciona no âmbito do Departamento de Genética e do Centro de Genética Médica Dr. Jacinto de Magalhães do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, I. P. (INSA).

2 — O INSA providencia, mediante dotação orçamental consignada, os meios materiais e humanos necessários à gestão da base de dados do sistema de recolha e tratamento de informação associados.

3 — O RPP é depositário do arquivo e bases de dados individuais e familiares herdados do Centro de Estudos de Paramiloidose.

Artigo 4.º

Composição e órgãos

1 — A direcção técnica do RPP cabe a uma comissão executiva (CE) nomeada pelo conselho directivo do INSA, com um máximo de três elementos, sendo que um deles deve representar o Centro Hospitalar do Porto, E. P. E., e outro o Centro Hospitalar de Lisboa Norte, E. P. E.

2 — Ao RPP podem ser associadas outras instituições, do domínio público ou privado, mediante protocolos, devendo ser procurada, nomeadamente, a colaboração da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

3 — As modalidades de participação das instituições associadas constam dos respectivos protocolos.

4 — O RPP dispõe ainda de uma comissão de acompanhamento (CA), de carácter consultivo, nomeada pelo membro do governo responsável pela área da saúde, sob proposta do conselho directivo do INSA, da qual fazem parte necessariamente os elementos da CE, um representante de cada instituição associada, um representante da Associação Portuguesa de Paramiloidose e um representante da Comissão de Ética do INSA.

5 — Os elementos que integram a CE e a CA desempenham as suas funções por um período de três anos e em regime de acumulação ou a título gratuito, não lhes sendo devida remuneração adicional, mas têm direito à afectação de tempo específico para a realização dos trabalhos, pelos seus respectivos locais de origem.

Artigo 5.º

Competências

1 — Compete ao RPP a recolha e tratamento dos dados individuais e familiares relativos a indivíduos afectados pela polineuropatia amiloidótica familiar ou doença de Andrade, vulgo paramiloidose, no escrupuloso cumprimento das recomendações éticas vigentes.

2 — Compete ainda ao RPP a certificação da doença, a pedido dos próprios, para efeitos do despacho n.º 4521/2001, do Secretário de Estado da Saúde, de 31 de Janeiro, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 54, de 5 de Março de 2001.

3 — O RPP só pode fornecer informação individualizada a terceiros no âmbito do apoio ao aconselhamento genético, realizado em serviços devidamente credenciados, e tanto quanto possível anonimizada, nos termos legais.

4 — Para além do regular tratamento estatístico dos dados constantes das bases de dados próprias, o RPP poderá propor ou apoiar estudos complementares para melhor caracterização epidemiológica da doença.

5 — A CE propõe anualmente ao conselho directivo do INSA, para aprovação, ouvida a CA, um plano de actividades com metas de execução material e financeira.

6 — A CE elabora relatório anual das actividades do RPP, referente ao plano de actividades aprovado, do qual consta uma descrição pormenorizada do estado vigente da doença.

Artigo 6.º

Outras disposições

1 — Caso nenhum dos elementos da CE cumpra os requisitos do n.º 3 do artigo 7.º da Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, não podendo consequentemente assumir a responsabilidade pela manutenção e supervisão das bases de dados do RPP, deve propor ao conselho directivo do INSA um médico para essas funções pertencente ao INSA ou a uma das instituições associadas.

2 — As eventuais alterações que venham a ser introduzidas neste regulamento são aprovadas pelo conselho directivo do INSA, mediante parecer das instituições associadas.

3 — O RPP tem como primeira obrigação a reformulação da estrutura e modo de funcionamento das bases de dados existentes e respectiva aprovação pela Comissão Nacional de Protecção de Dados, assim como propor um modelo de notificação dos casos de paramiloidose no âmbito do sistema nacional de saúde.

204831183

Louvor n.º 1128/2011

Ao cessar as minhas funções como Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, é com profundo reconhecimento que manifesto público louvor pela forma leal, empenhada, competente e dedicada com que Ana Margarida de Brito Pedrosa desempenhou as funções que lhe foram confiadas no meu Gabinete, nas quais demonstrou um elevado conhecimento e enorme experiência.

20 de Junho de 2011. — O Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, *Manuel Francisco Pizarro Sampaio e Castro*.

204834691

Louvor n.º 1129/2011

Ao cessar as minhas funções como Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, louvo publicamente pela forma leal, empenhada e dedicada com que Alzira da Conceição Borges Rodrigues e António Mário Gomes Santos desempenharam as suas funções.

20 de Junho de 2011. — O Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, *Manuel Francisco Pizarro Sampaio e Castro*.

204834667

Louvor n.º 1130/2011

Ao cessar as minhas funções como Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, é com profundo reconhecimento que manifesto público louvor pela forma leal, empenhada, competente e profissional com que Sandra Cristina Gomes Gaspar desempenhou as funções que lhe foram confiadas no meu Gabinete, nas quais demonstrou uma elevada capacidade técnica.

20 de Junho de 2011. — O Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, *Manuel Francisco Pizarro Sampaio e Castro*.

204834659

Administração Central do Sistema de Saúde, I. P.

Contrato (extracto) n.º 705/2011

Extracto do contrato-programa no âmbito do Serviço Nacional de Saúde

Nos termos do n.º 3 do artigo 151.º da Lei n.º 3-B/2010, de 28 de Abril, dá-se conhecimento que foi celebrado a 25 de Agosto de 2010 entre a Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, I. P., a Administração Central do Sistema de Saúde, I. P. e o Centro Hospitalar de Torres Vedras integrado no Serviço Nacional de Saúde, o aditamento ao acordo modificativo de 2010, que estabelece as cláusulas específicas de financiamento para este ano e passa a integrar, para efeitos de pagamento, os utentes dos subsistemas públicos da ADSE, SAD da GNR e PSP, e,