



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE CENTRO DE  
TECNOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA ELÉTRICA E DE  
COMPUTAÇÃO



# **Plataforma RevELA: Uma solução de saúde digital para a gestão do cuidado e vigilância dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil**

**Ingridy Marina Pierre Barbalho**

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Aleksandro de Medeiros Valentim

**Tese de Doutorado** apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Engenharia Elétrica e de Computação da UFRN (área de concentração: Engenharia de Computação) como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Nº de Ordem de defesa: 344

Natal, RN, agosto de 2023

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN  
Sistema de Bibliotecas - SISBI  
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Central Zila Mamede

Barbalho, Ingridy Marina Pierre.

Plataforma RevELA: Uma solução de saúde digital para a gestão do cuidado e vigilância dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica no Brasil / Ingridy Marina Pierre Barbalho. – 2023.

146 f. : il.

Orientação: Prof. Dr. Ricardo Alessandro de Medeiros Valentim.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Tecnologia, Programa de Pós-Graduação em Engenharia Elétrica e de Computação. Natal, RN, 2023.

1. Esclerose Lateral Amiotrófica – Tese. 2. Registro Eletrônico em Saúde – Tese. 3. Solução de Saúde Digital – Tese. 4. Saúde Pública – Tese. 5. Políticas Pública – Tese. 6. Blockchain – Tese. I. Valentim, Ricardo Alessandro de Medeiros. II. Título.

RN/UF/BCZM

CDU 616.8-003.98

*Aos meus pais,  
Antonio Barbalho e Edna Pierre.*

---

# Agradecimentos

---

Agradeço a Deus por ter me concedido serenidade para enfrentar as dificuldades encontradas ao longo dessa jornada, além de paciência e perseverança para concluir este trabalho.

Aos meus pais, Antonio Barbalho e Edna Pierre, por todo o apoio, carinho e amor. Aos meus irmãos, Isabela Loreny e Yuri Felipe, por todos os conselhos e conversas. Aos meus queridos sobrinhos, Maria Rita, Dora Alice e Bento Miguel, pelos sorrisos mais sinceros e necessários que me fizeram e fazem tão bem.

Ao meu esposo e companheiro de vida Felipe Fernandes, por estar sempre me oferecendo palavras apoio e sabedoria. Ainda bem que tive você ao meu lado durante essa caminhada.

Ao professor Dr. Ricardo Valentim, pelos inúmeros ensinamentos, por acreditar em meu potencial e por me proporcionar oportunidades únicas que foram essenciais para o meu crescimento acadêmico e profissional.

Aos meus colegas e parceiros do Laboratório de Inovação Tecnológica em Saúde (LAIS), agradeço por compartilharem comigo as experiências e conhecimentos que enriqueceram minha trajetória.

À CAPES pelo apoio financeiro.

Deixo aqui registrado o meu agradecimento a todos que, direta ou indiretamente, colaboraram para o desenvolvimento deste trabalho. Vocês também fazem parte desta conquista!

---

# Resumo

---

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara considerada complexa em virtude da sua heterogeneidade. Apesar de ser conhecida há muitos anos, poucos países têm informações precisas sobre a sua epidemiologia e as características dos indivíduos diagnosticados com ELA. No Brasil, a falta de informação sobre a ELA limita a utilização de dados para o avanço de pesquisas e desenvolvimento de políticas públicas que favoreçam pessoas acometidas por essa condição de saúde. Nesse sentido, esta tese tem como objetivo apresentar o desenvolvimento de uma solução de saúde digital para gestão do cuidado e monitoramento da doença ELA no Brasil, de forma a munir a vigilância em saúde com informações úteis e oportunas para embasar a formulação de políticas públicas e ao mesmo tempo qualificar e aprimorar o cuidado do acompanhamento dos pacientes com ELA. Este trabalho foi norteado pela metodologia de pesquisa-ação e todas as fases de desenvolvimento da plataforma foram realizadas de maneira sequencial em vários ciclos, através da aplicação do modelo iterativo e incremental usando o *framework* SCRUM. O desenvolvimento dessa solução contou com o apoio do Ministério da Saúde do Brasil e foi concebido em resposta às necessidades identificadas no cenário epidemiológico relacionado à doença, bem como às limitações relatadas por profissionais de saúde especializados no atendimento a pacientes com ELA. A solução desenvolvida é composta por duas plataformas: o Registro Nacional Brasileiro da ELA, responsável por coletar de forma estruturada dados epidemiológicos de pacientes com ELA em todo o Brasil; e o Prontuário Eletrônico para pacientes com ELA (PEP ELA), responsável por auxiliar no acompanhamento multidisciplinar dos pacientes com ELA, de maneira segura e adequada, com base nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da ELA. Na perspectiva de promover a segurança no compartilhamento dos dados dos pacientes, uma rede *blockchain* foi modelada para realizar transações realizadas na plataforma, garantindo assim maior nível de privacidade e segurança. A integração dos dados referente a vigilância e monitoramento podem apresentar benefícios significativos para o desenvolvimento de políticas públicas e o planejamento de estratégias em todos os níveis de atenção à saúde, além de fornecer uma visão realista da situação do país em relação aos casos. Portanto, esta solução de saúde digital pode ser utilizada como ferramenta de pesquisa, intervenção, monitoramento e fortalecimento da resposta à ELA no Sistema Único de Saúde do Brasil.

**Palavras-chave:** Registro Eletrônico em Saúde, Solução de Saúde Digital, Esclerose Lateral Amiotrófica, Saúde Pública, Políticas Pública, Blockchain.

---

# Abstract

---

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a rare neurodegenerative disease considered complex due to its heterogeneity. Despite being known for many years, few countries have accurate information about its epidemiology and the characteristics of individuals diagnosed with ALS. In Brazil, the lack of knowledge about ALS limits the use of data to advance research and develop public policies that favor people affected by this health condition. In this sense, this thesis aims to present the development of a digital health solution for care management and monitoring of ALS disease in Brazil in order to provide health surveillance with valuable and timely information to support the formulation of public policies and, at the same time qualify and improve the follow-up care for patients with ALS. This work was guided by action research methodology, and all phases of platform development were carried out sequentially in several cycles through the application of the iterative and incremental model using the SCRUM framework. The development of this solution had the support of the Brazilian Ministry of Health and was designed in response to the needs identified in the epidemiological scenario related to the disease, as well as the limitations reported by health professionals specialized in caring for patients with ALS. The solution developed is composed of two platforms: the Brazilian National ALS Registry, responsible for collecting epidemiological data from ALS patients throughout Brazil in a structured manner, and the Electronic Medical Record for patients with ALS (PEP ALS), responsible for assisting in the multidisciplinary monitoring of patients with ALS, safely and appropriately, based on the ALS Clinical Protocols and Therapeutic Guidelines (PCDT). To promote security in sharing patient data, a blockchain network was modeled to carry out transactions carried on the platform, thus ensuring a higher level of privacy and security. The integration of data regarding surveillance and monitoring can present significant benefits for the development of public policies and the planning of strategies at all levels of health care, in addition to providing a realistic view of the country's situation in relation to cases. Therefore, this digital health solution can be used as a tool for research, intervention, monitoring, and strengthening the response to ALS in the Brazilian Unified Health System.

**Keywords:** Electronic Health Record, Digital health solution, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Public Health, Public Policy, Blockchain.

---

# Sumário

---

<b>Lista de Figuras.....</b>	<b>i</b>
<b>Lista de Tabelas.....</b>	<b>ii</b>
<b>Lista de Símbolos e Abreviaturas.....</b>	<b>iii</b>
<b>Percurso Acadêmico.....</b>	<b>v</b>
<b>1 Introdução.....</b>	<b>1</b>
1.1 Problemática.....	3
1.2 Objetivos.....	5
1.2.1 Objetivo Geral.....	5
1.2.2 Objetivos Específicos.....	5
1.3 Estrutura da tese.....	5
<b>2 Referencial Teórico.....</b>	<b>7</b>
2.1 Registros Eletrônicos em Saúde.....	7
2.2 Saúde Digital no Brasil.....	8
2.2.1 Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028.....	10
2.2.3 Rede Nacional de Dados em Saúde - RNDS.....	10
2.3 Interoperabilidade.....	11
2.4 Blockchain.....	12
2.5 Projeto RevELA.....	13
<b>3 Estudos Correlatos.....</b>	<b>15</b>
3.1 Registros Eletrônicos para ELA.....	15
3.1.1 Resultados e Discussões.....	15
3.2 Perspectivas e desafios tecnológicos de Prontuários Eletrônicos no Brasil.....	18
3.2.1 Resultados e Discussões.....	18
<b>4 Materiais e Métodos.....</b>	<b>24</b>
4.1 Processo de desenvolvimento da solução de saúde digital.....	24
4.2 Modelo da Informação.....	26
<b>5 Resultados.....</b>	<b>27</b>

5.1 Visão Arquitetural da Plataforma RevELA.....	27
5.1.1 Tecnologias utilizadas.....	30
5.1.2 Registro Nacional Brasileiro da ELA.....	30
5.1.3 Prontuário Eletrônico para Pacientes com ELA.....	37
5.1.4 Rede blockchain.....	46
<b>6 Discussões.....</b>	<b>50</b>
6.1 Recomendações.....	53
<b>7 Considerações Finais.....</b>	<b>55</b>
7.1 Principais Contribuições.....	55
7.2 Limitações e Desafios.....	56
7.3 Trabalhos Futuros.....	56
<b>Referências Bibliográficas.....</b>	<b>58</b>
<b>Apêndice A - Modelo da Informação do Registro Nacional.....</b>	<b>74</b>
<b>Apêndice B - Modelagem do Banco de dados do Registro Nacional.....</b>	<b>91</b>
<b>Apêndice C - Modelo da Informação do PEP ELA.....</b>	<b>92</b>
<b>Apêndice D - Modelo do Banco de Dados do PEP ELA.....</b>	<b>115</b>
<b>Apêndice E - Telas do PEP ELA.....</b>	<b>116</b>



---

# Lista de Figuras

---

2.1	Infográfico com os produtos do projeto RevELA	13
3.1	Mapa dos registros eletrônicos encontrados nos artigos publicados no período de 2015 a 2019	16
3.2	Análise dos artigos aceitos após a execução do protocolo da revisão sistemática	19
4.1	Processo de desenvolvimento da solução digital	24
5.1	Visão geral da arquitetura da plataforma RevELA	28
5.2	Visão geral do Registro Nacional Brasileiro da ELA	31
5.3	Tela do Registro Nacional após o login do usuário médico	33
5.4	Tela de cadastro de um novo paciente no Registro Nacional	34
5.5	Tela de cadastro do autorrelato realizado pelo paciente na plataforma do registro	35
5.6	Fluxo de homologação dos dados inseridos pelo paciente no autorrelato	35
5.7	Dashboard com dados dos pacientes com ELA no Rio Grande do Norte no período de agosto de 2021 a agosto de 2023	37
5.8	Visão geral PEP ELA	40
5.9	Tela de vínculos do PEP ELA	41
5.10	Fluxo do cadastro do paciente realizada pelo profissional de saúde	43
5.11	Tela de consulta do neurologista do PEP ELA	44
5.12	Tela de gerenciamento de acesso aos dados do paciente	46
5.13	Estrutura do smart contract desenvolvido para a integração dos dados dos pacientes na rede blockchain	48
5.14	Fluxo de integração do PEP ELA com a rede blockchain	48

---

# Lista de Tabelas

---

2.1	Padrões indicados para o desenvolvimento dos SIS de acordo com a Portaria N° 2.073	9
2.2	Detalhes da metas e produtos do Projeto RevELA	14
3.1	Características dos registos analisados de acordo com RSL	16
3.2	Conjunto de artigos selecionados e suas principais características	22
4.1	Membros da equipe de profissionais que participaram do processo de desenvolvimento da plataforma	25

---

# Lista de Símbolos e Abreviaturas

---

ABN	Associação Brasileira de Neurologia
APS	Atenção Primária à Saúde
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CFM	Conselho Federal de Medicina
CID-10	Classificação Internacional de Doenças - Versão 10
CMD	Conjunto Mínimo de Dados
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNS	Cartão Nacional de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DESD	Departamento de Saúde Digital
DNM	Doença do Neurônio Motor
EAMDA	European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations
EDS28	Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
HL7	Health Level 7
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados
MS	Ministério da Saúde
Nic.BR	Núcleo de Informações da Rede Brasileira
PCDT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêutica
PEP	Prontuário Eletrônico do Paciente
PEP ELA	Prontuário Eletrônico para Paciente com ELA
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNIS	Política Nacional de Informação e Informática em Saúde
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

PROSPERO	Registro Prospectivo Internacional de Revisões Sistemáticas
RDNS	Rede Nacional de Dados em Saúde
RES	Registro Eletrônico em Saúde
RN	Rio Grande do Norte
RSL	Revisão Sistemática de Literatura
SBIS	Sociedade Brasileira de Informática em Saúde
SEIDIGI	Secretaria de Informação e Saúde Digital
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SIS	Sistema de Informação em Saúde
SISAB	Sistema de Informação em Saúde da Atenção Básica
SISREG	Sistema Regulador Nacional
SNIS	Sistema Nacional de Informação em Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	Tecnologia da Informação e Comunicação
TREAT-NMD	Translational Research in Europe for the Assessment and Treatment of Neuromuscular Disease

---

# Percurso Acadêmico

---

## Publicações relacionadas à tese e ao projeto RevELA

- Título:** National registry for amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review for structuring population registries of motor neuron diseases  
**Periódico:** BMC Neurology  
**status:** Publicado.  
**Fator de Impacto:** 2,6  
**Citescore:** 3,2  
**Qualis Capes:** A4  
**Como citar:** Barbalho I, Valentim R, Júnior MD, Barros D, Júnior HP, Fernandes F, Teixeira C, Lima T, Paiva J, Nagem D. National registry for amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review for structuring population registries of motor neuron diseases. *BMC Neurol.* 2021 Jul 6;21(1):269. doi: 10.1186/s12883-021-02298-2. PMID: 34229610; PMCID: PMC8259351.
- Título:** Biomedical signals and machine learning in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review  
**Periódico:** BioMedical Engineering OnLine  
**status:** Publicado  
**Fator de Impacto:** 3,9  
**Citescore:** 6,1  
**Qualis Capes:** A3  
**Como citar:** Fernandes, F., Barbalho, I., Barros, D. et al. Biomedical signals and machine learning in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *BioMed Eng OnLine* 20, 61 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12938-021-00896-2>
- Título:** Electronic Health Records in Brazil: prospects and technological challenges  
**Periódico:** Frontiers in Public Health | Digital Public Health;  
**status:** Publicado.  
**Fator de Impacto:** 5,2  
**Citescore:** 3,8  
**Qualis Capes:** A1  
**Como citar:** Barbalho IMP, Fernandes F, Barros DMS, Paiva JC, Henriques J, Morais AHF, Coutinho KD, Coelho Neto GC, Chioro A and Valentim RAM (2022) Electronic health records in Brazil: Prospects and technological challenges. *Front. Public Health* 10:963841. doi: 10.3389/fpubh.2022.963841
- Título:** Digital Health Solution for Monitoring and Surveillance of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Brazil  
**Periódico:** Frontiers in Public Health | Digital Public Health;

**status:** Aceito para publicação.

**Fator de Impacto:** 5,2

**Citescore:** 3,8

**Qualis Capes:** A1

**Como citar:** Barbalho IMP, Fonseca ALA, Fernandes F, Henriques J, Gil P, Nagem D, Lindquist R, Lima T, Santos JPQd, Paiva J, Morais AHF, Dourado Júnior MET and Valentim RAM (2023) Digital health solution for monitoring and surveillance of Amyotrophic Lateral Sclerosis in Brazil. *Front. Public Health* 11:1209633. doi: 10.3389/fpubh.2023.1209633

5. **Título:** Digital Alternative Communication for Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis: what we have

**Periódico:** Journal of Clinical Medicine | Clinical Neurology;

**status:** Publicado.

**Fator de Impacto:** 3,9

**Citescore:** 5,4

**Qualis Capes:** A2

**Como citar:** Fernandes F, Barbalho I, Bispo Júnior A, Alves L, Nagem D, Lins H, Arrais Júnior E, Coutinho KD, Morais AHF, Santos JPQ, et al. Digital Alternative Communication for Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis: What We Have. *Journal of Clinical Medicine*. 2023; 12(16):5235. <https://doi.org/10.3390/jcm12165235>

### **Registros de Software relacionados à tese e ao projeto RevELA**

1. **Registro de Software:** Registro Nacional da ELA  
**Processo N°:** BR512023002160-1.  
**status:** Expedido em 2023
2. **Registro de Software:** Observatório Nacional da ELA  
**Processo N°:** BR512023002161-0.  
**status:** Expedido em 2023
3. **Registro de Software:** Autonomus  
**Processo N°:** BR512023001526-1.  
**status:** Expedido em 2023
4. **Registro de Software:** Autonomus Mobile  
**Processo N°:** BR512023001573-3.  
**status:** Expedido em 2023

### **Produções Relacionadas ao Percorso Acadêmico**

1. **Título:** Data Report: “Health care of Persons Deprived of Liberty” Course from Brazil’s Unified Health System Virtual Learning Environment  
**Periódico:** Frontiers in Medicine | Healthcare Professions Education;  
**status:** Publicado;  
**Fator de Impacto:** 3,9

**Citescore:** 3,6

**Qualis Capes:** A1

**Como citar:** Valentim J, Oliveira EdSG, Valentim RAdM, Dias-Trindade S, Dias AdP, Cunha-Oliveira A, Barbalho I, Fernandes F, Silva RDd, Romão MH, Teixeira C and Henriques J (2021) Data Report: “Health care of Persons Deprived of Liberty” Course From Brazil's Unified Health System Virtual Learning Environment. *Front. Med.* 8:742071. doi: 10.3389/fmed.2021.742071

2. **Título:** Massive health education through technological mediation: Analyses and impacts on the syphilis epidemic in Brazil

**Periódico:** *Frontiers in Public Health | Public Health Education and Promotion;*

**status:** Publicado.

**Fator de Impacto:** 5,2

**Citescore:** 3,8

**Qualis Capes:** A1

**Como citar:** Caitano AR, Gusmão CMG, Dias-Trindade S, Barbalho IMP, Morais PSG, Caldeira-Silva GJP, Romão MH, Valentim JLRS, Dias AP, Alcoforado JLM, Oliveira CAP, Coutinho KD, Rêgo MCFD and Valentim RAM (2022) Massive health education through technological mediation: Analyses and impacts on the syphilis epidemic in Brazil. *Front. Public Health* 10:944213. doi: 10.3389/fpubh.2022.944213

3. **Título:** Analysis of the Impact of Communication Campaigns under the Project “Syphilis No”: A National Tool for Inducing and Promoting Health

**Periódico:**

**status:** Publicado.

**Fator de Impacto:** 4,6

**Citescore:** 5,4

**Qualis Capes:** A1

**Como citar:** Paiva JCL, Dias-Trindade S, Gonzalez MOA, Barros DMDS, Cardoso PH, Bezerra PHC, Lima TGFMS, Lacerda JS, Muneiro LC, Cunha-Oliveira A, Camarneiro AP, Barbalho IMP, Valentim RAM. Analysis of the Impact of Communication Campaigns under the Project "Syphilis No": A National Tool for Inducing and Promoting Health. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Nov 29;19(23):15884. doi: 10.3390/ijerph192315884. PMID: 36497957; PMCID: PMC9739525.

4. **Título:** Computational Methods Applied to Syphilis: Where are we, and Where are we Going?

**Periódico:** *Frontiers in Public Health | Digital Public Health;*

**status:** Aceito para publicação.

**Fator de Impacto:** 5,2

**Citescore:** 3,8

**Qualis Capes:** A1

**Como citar:** Albuquerque G, Fernandes F, Barbalho IMP, Barros DMS, Morais PSG, Morais AHF, Santos MM, Galvão-Lima LJ, Sales-Moioli AIL, Santos JPQ, Gil P, Henriques J, Teixeira C, Lima TS, Coutinho KD, Pinto TKB and Valentim RAM (2023) Computational methods applied to syphilis: where are we, and where are we going? *Front. Public Health* 11:1201725. doi: 10.3389/fpubh.2023.1201725

5. **Título:** Effectiveness of COVID-19 Vaccination on Reduction of Hospitalizations and Deaths in Elderly Patients in Rio Grande do Norte, Brazil  
**Periódico:** International Journal of Environmental Research and Public Health;  
**status:** Publicado.  
**Fator de Impacto:** 4,6  
**Citescore:** 5,4  
**Qualis Capes:** A1  
**Como citar:** Sales-Moioli AIL, Galvão-Lima LJ, Pinto TKB, Cardoso PH, Silva RD, Fernandes F, Barbalho IMP, Farias FLO, Veras NVR, Souza GF, Cruz AS, Andrade IGM, Gama L, Valentim RAM. Effectiveness of COVID-19 Vaccination on Reduction of Hospitalizations and Deaths in Elderly Patients in Rio Grande do Norte, Brazil. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Oct 26;19(21):13902. doi: 10.3390/ijerph192113902. PMID: 36360782; PMCID: PMC9653712.
  
6. **Título:** Development of a Cyclic Voltammetry-Based Method for the Detection of Antigens and Antibodies as a Novel Strategy for Syphilis Diagnosis  
**Periódico:** International Journal of Environmental Research and Public Health;  
**status:** Publicado.  
**Fator de Impacto:** 4,6  
**Citescore:** 5,4  
**Qualis Capes:** A1  
**Como citar:** Barros GMC, Carvalho DDA, Cruz AS, Morais EKL, Sales-Moioli AIL, Pinto TKB, Almeida MCD, Sanchez-Gendriz I, Fernandes F, Barbalho IMP, Santos JPQ, Henriques JMO, Teixeira CAD, Gil P, Gama L, Miranda AE, Coutinho KD, Galvão-Lima LJ, Valentim RAM. Development of a Cyclic Voltammetry-Based Method for the Detection of Antigens and Antibodies as a Novel Strategy for Syphilis Diagnosis. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Dec 3;19(23):16206. doi: 10.3390/ijerph192316206. PMID: 36498280; PMCID: PMC9738993.
  
7. **Título:** Osteoporosis screening using machine learning and electromagnetic waves  
**Periódico:** Scientific Reports;  
**status:** Publicado.  
**Fator de Impacto:** 4,6  
**Citescore:** 7,1  
**Qualis Capes:** A1  
**Como citar:** Albuquerque GA, Carvalho DDA, Cruz AS, Santos JPQ, Machado GM, Gendriz IS, Fernandes FRS, Barbalho IMP, Santos MM, Teixeira CAD, Henriques JMO, Gil P, Neto ADD, Campos ALPS, Lima JG, Paiva JC, Morais AHF, Lima TS, Valentim RAM. Osteoporosis screening using machine learning and electromagnetic waves. *Sci Rep*. 2023 Aug 8;13(1):12865. doi: 10.1038/s41598-023-40104-w. PMID: 37553424; PMCID: PMC10409756.

## Registro de Software

1. **Registro de Software:** SALUS 2.0  
**Processo N°:** BR512022002956-1.  
**status:** Expedido em 2022



---

# Capítulo 1

## Introdução

---

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara que afeta o sistema nervoso central de forma irreversível (Dhasmana et al. 2022). Sua principal característica consiste na perda de neurônios motores e atrofia das musculaturas respiratórias, o que leva o paciente a óbito (van Es et al. 2017). A sua etiologia permanece desconhecida, o que torna o diagnóstico complexo e, em alguns casos, demorado devido à falta de biomarcadores específicos (Andersen et al. 2012, Kiernan et al. 2011). O diagnóstico é baseado em características clínicas, sinais de comprometimento do primeiro e segundo neurônio motor, achados eletrofisiológicos e na exclusão de outras doenças com sintomas similares (de Carvalho et al. 2008, Lenglet e Camdessanché 2017, Shefner et al. 2020). Embora não haja cura para a ELA, existem cuidados paliativos e tratamentos que retardam a progressão da doença em cerca de 2 a 3 meses, e que também podem prolongar a sobrevivência do paciente (Mao et al. 2015). Estudos indicam heterogeneidade na progressão da doença, pois pode variar entre pacientes, alguns apresentam evolução rápida e outros a progressão é mais lenta (Dobrowolny et al. 2021). Estima-se que a sobrevivência média dos pacientes pode variar de 2 a 5 anos após o início dos sintomas (Cook et al. 2021).

Em termos epidemiológicos, Longinetti e Fang (2019) afirmam que a incidência da ELA em todo o mundo é entre 0.6 e 3.8 por 100.000 pessoas por ano. A prevalência, por sua vez, está entre 4.1 e 8.4 por 100.000 pessoas. Embora ainda não se tenha encontrado um fator determinante para a causa da doença, projeções mostram que o número de casos de ELA no mundo passará de 222.801 em 2015 para 376.674 em 2040, o que representa um aumento de 69% (Arthur et al. 2016). Estudos populacionais mostram uma distribuição heterogênea da ELA em todo o mundo, com taxas variáveis de incidência e prevalência, sendo maiores nos EUA e na Europa e menores na Ásia, África e população hispânica (Marin et al. 2016, Marin et al. 2017, Rechtman et al. 2015).

No Brasil, alguns estudos foram realizados na perspectiva de indicar a prevalência e a incidência no país. Dietrich-Neto et al. (2000) realizaram o primeiro estudo de âmbito nacional, estimando a prevalência e incidência de 0,9 a 1,5/100.000 e 0,4/100.000, respectivamente. O segundo estudo populacional, realizado por Moura et al. (2016) mostra que a incidência foi estimada em 0.61 a 0.89/100,000. Outros estudos sobre a epidemiologia da ELA foram conduzidos, porém, apenas a nível Estadual ou municipal (Castro-Costa et al. 1999, Loureiro et al. 2012, Junior et al. 2013, Oliveira et al. 2023).

Embora o conhecimento sobre a doença no Brasil ainda seja parcial, Lopes-Júnior et al. (2022) destaca que o país tem avançado nas discussões acerca de políticas públicas de saúde para pessoas com doenças raras, como a ELA. Em 2014, o Ministério da Saúde (MS)

do Brasil publicou a Portaria nº 199, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Brasil 2014). O principal objetivo dessa política consiste em melhorar o acesso aos serviços de saúde e promover a integralidade da atenção às pessoas com doenças raras. Alguns anos depois, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) desenvolveu o Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) específico para ELA com o objetivo de promover o cuidado à saúde mais adequado diante da realidade brasileira e dos recursos disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil (Brasil 2021e). Os estudos e documentos existentes representam avanços para uma doença rara e pouco conhecida, mas ainda faltam dados essenciais para compreender completamente a doença no país. A esperança para isso tem sido o Registro Nacional Brasileiro de Pessoas com ELA. É importante destacar, neste contexto, que o Estado do Rio Grande do Norte (RN) foi o primeiro do país a sancionar uma lei que torna compulsória a notificação de pacientes com ELA, um pequeno passo diante da dimensão continental e populacional do Brasil, mas relevante pelo pioneirismo e também no contexto da saúde pública.

No contexto da ELA e de outras doenças raras, é fundamental ter conhecimento dos dados epidemiológicos e clínicos para garantir o acompanhamento dos pacientes e a vigilância adequada dos casos, mesmo que afetem uma parcela reduzida da população (Fernandes et al. 2021). A integração dos dados referente a vigilância e monitoramento podem apresentar benefícios significativos para o desenvolvimento de políticas públicas e o planejamento de estratégias em todos os níveis de atenção à saúde, além de fornecer uma visão realista da situação do país em relação aos casos.

Para a obtenção desses dados de uma maneira mais eficiente e para a minimizar as necessidades encontradas na rede de atenção à saúde pública e global relacionadas ao cuidado e vigilância em saúde, muitas estratégias são elaboradas para desenvolver e implantar os Sistemas de Informação em Saúde (SIS) (Forazin e Joia 2013). As iniciativas em volta desses temas podem ser agrupadas no que se convencionou chamar de saúde digital (WHO 2021) ou transformação digital da saúde (Kickbusch et al. 2021). Atualmente, a saúde digital é uma linha de pesquisa que envolve conhecimentos transdisciplinares da saúde, inteligência artificial, engenharia biomédica, bioengenharia e bioinformática para encontrar soluções ou otimizar processos e serviços de saúde, tais como: estudos clínicos, auxílio ao diagnóstico e prognóstico, terapias e tratamentos, cirurgias e gestão de dados em saúde (Hodson 2019).

Embora haja avanços significativos na tecnologia aplicada à saúde, o desenvolvimento de soluções de saúde digital permanece desafiador (Kim et al. 2019, Ronchi et al. 2012, Braga et al. 2016, Blobel 2018). Muitos países estabelecem e implementam suas próprias iniciativas para agregar valor aos serviços de saúde (Dumortier e Verhenneman 2013). Historicamente, o governo brasileiro tem exercido esse papel através da criação SIS de abrangência nacional (Coelho Neto e Chioro 2021) e, mais recentemente, de soluções tecnológicas focadas na integração e interoperabilidade dos dados de saúde (Brasil 2021f). Particularmente, esse movimento ganhou mais importância depois da Política Nacional de Informação e Informática em Saúde (PNIIS), a qual induz fortemente o desenvolvimento e implantação de diversas soluções de saúde digital (Valentim et al. 2021). Além disso, o MS, por meio da Portaria GM/MS Nº 3.632 de 21 de dezembro de 2020 instituiu a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 (ESD28) com o intuito de conduzir as ações relativas à saúde digital para o período de 2020 a 2028 no serviço público e privado para potencializar a

transformação da saúde digital no país (Brasil 2010).

A EDS28, atualmente em execução, estabelece metas e prioridades que visam aprimorar a qualidade dos serviços de saúde e promover a integração das informações em âmbito nacional. Nesse contexto, em consonância com a EDS28, os Registros Eletrônicos de Saúde (RES) assumem um papel fundamental ao impulsionar essa transformação, o que proporciona a qualidade, eficiência e acessibilidade das informações referente à saúde da população, fundamentais para o planejamento e continuidade das ações relacionadas aos serviços de saúde (Fennelly et al. 2020, Cowie et al. 2017). Os RES são sistemas desenvolvidos para a coleta e armazenamento organizado das informações a respeito da saúde dos pacientes, proporcionando uma visão digital e processável dessas informações (Häyrinen et al. 2008, Marin et al. 2003, Bezerra 2009, Hanauer et al. 2015). Esses registros são considerados valiosos para os estabelecimentos de saúde, pois oferecem benefícios para os profissionais de saúde, gestores e pacientes. Suas funcionalidades permitem o agrupamento de informações necessárias para garantir a continuidade do atendimento e dos tratamentos prestados ao paciente (Lown e Rodriguez 2012). Em alguns casos, esses registros possibilitam que os profissionais de saúde acompanhem, de maneira sistemática, os eventos clínicos de cada paciente.

No contexto de doenças raras, os RES emergem como uma ferramenta relevante para auxiliar no fornecimento de cuidados adequados aos pacientes e aprimorar a compreensão das características dessas doenças com base nos dados armazenados. Por estarem associadas a uma parcela limitada da população, entre 3,5% e 5,9% da população mundial (Eurordis 2020), o conhecimento e as informações a respeito dessas doenças são escassos. Médicos e pacientes enfrentam dificuldades e limitações quanto aos cuidados necessários, tratamento e diagnóstico precoce dessas condições (Haendel et al. 2020). Diante deste cenário, a busca por recursos tecnológicos capazes de superar tais dificuldades torna-se essencial para atingir um ambiente propício ao armazenamento e compartilhamento de informações que viabilizem o acompanhamento dos pacientes e a vigilância dos casos de doenças complexas, como é o caso da ELA.

## 1.1 Problemática

Mesmo sendo descoberta há mais de 100 anos, os dados sobre a ELA ainda são imprecisos. Muitos pesquisadores enfatizam a importância de estudos que apresentem, de maneira clara e específica, informações que possam ajudar no desenvolvimento de estratégias efetivas para o diagnóstico e tratamento da ELA (Kaye et al. 2014, Logroscino e Piccininni 2019). A carência de estudos clínico-epidemiológicos dificulta a obtenção de dados concretos sobre a etiologia, incidência e prevalência da ELA em todo o mundo (Prado et al. 2016), algo essencial na condução de políticas públicas mais efetivas. Assim como no cenário de outras doenças crônicas, os estudos de base populacional, como é o caso dos registros de base populacional, têm se mostrado importantes ferramentas para a definição de características clínicas e de prognóstico (Logroscino et al. 2008).

Devido a sua progressão complexa, é fundamental a presença da equipe multidisciplinar para suprir a necessidade de acompanhamento dos pacientes diagnosticados

com ELA (Hogden et al. 2017, Driskell et al. 2019). Atualmente é possível encontrar registros eletrônicos de referência específicos para a ELA que podem servir como base para o desenvolvimento de novos registros para países que ainda não contam com essa ferramenta (Mehta et al. 2017, Ambrosini et al. 2018, Wei et al. 2018, Longinetti et al. 2018, Walker et al. 2019, Howell e Zuchner 2019). É importante ressaltar que são poucos os países que possuem dados epidemiológicos sobre a doença, fato este que pode contribuir para a progressão mais lenta em relação aos avanços de estudos relacionados a ELA (Barbalho et al. 2021).

Apesar dos documentos e iniciativas para a otimização do diagnóstico e cuidados adequados para os pacientes com ELA, o SUS do Brasil ainda sofre com a ausência de soluções de saúde digital que proporcionem o monitoramento e vigilância da ELA no país. Com a escassez de dados epidemiológicos sobre a ELA em todo o território nacional, é evidente a necessidade da implantação de ferramentas digitais para a coleta e processamento de dados com o intuito de gerar painéis com indicadores e informações que possam contribuir com a condução mais efetiva das políticas públicas de saúde no Brasil - é fundamental para formulação e condução de políticas públicas de saúde mais efetivas ter dados e informações oportunas. Portanto, os indicadores epidemiológicos são recursos elementares para a análise situacional da ELA e fornecem subsídios que orientam o desenvolvimento de políticas públicas, linhas de cuidados e ações efetivas na rede assistencial de saúde.

Diante do exposto, a problemática do presente trabalho aborda indagações que procuram explorar o desenvolvimento de uma plataforma tecnológica de saúde digital capaz de fazer a gestão do cuidado dos pacientes com ELA e o monitoramento dos casos pela vigilância epidemiológica. Por conseguinte, foram definidas as seguintes questões de pesquisa:

- Q1: Quais os principais problemas e desafios encontrados no contexto da vigilância e monitoramento dos pacientes com ELA no Brasil?
- Q2: Como utilizar recursos tecnológicos para desenvolver uma solução de saúde digital que permita o compartilhamento seguro de informações e qualifique os profissionais de saúde no contexto do cuidado dos pacientes com ELA?
- Q3: No âmbito da ELA, é possível desenvolver uma solução de saúde digital que aproxime a vigilância e os cuidados essenciais para os pacientes com ELA?

As questões de pesquisa foram formuladas com base na hipótese de que uma solução de saúde digital, desenvolvida a partir das políticas e estratégias de saúde estabelecidas pelo governo brasileiro, poderia integrar a vigilância, atenção e acompanhamento dos pacientes com ELA. Essa integração é capaz de produzir indicadores baseados em dados oportunos, os quais podem ser aplicados para determinar as características da doença no país, e contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas e práticas eficazes no atendimento e acompanhamento dos pacientes com ELA no Brasil.

Para obter as respostas e validar a hipótese definida, foi necessário investigar os principais problemas relacionados à vigilância da ELA e ao desenvolvimento de soluções de saúde digital no Brasil.

## 1.2 Objetivos

### 1.2.1 Objetivo Geral

Desenvolver uma solução de saúde digital para gestão do cuidado e monitoramento da doença ELA no Brasil, de forma a munir a vigilância à saúde com informações úteis e oportunas para embasar a formulação de políticas públicas e ao mesmo tempo qualificar e aprimorar o cuidado de tratamento de pacientes com ELA por meio de um prontuário eletrônico especializado em pacientes com essa doença.

### 1.2.2 Objetivos Específicos

- Investigar a literatura sobre o desenvolvimento de registros para vigilância e acompanhamento de pacientes com ELA;
- Conhecer e aplicar as diretrizes específicas para o desenvolvimento de solução de saúde digital no Brasil;
- Identificar os requisitos e funcionalidades essenciais para o desenvolvimento de registros epidemiológicos específicos para o contexto da ELA;
- Identificar os requisitos e funcionalidades essenciais para o desenvolvimento de prontuário eletrônico específico para pacientes com ELA;
- Descrever um modelo de informação para auxiliar no processo de compreensão da epidemiologia e promover o cuidado adequado da saúde dos pacientes com ELA;
- Modelar e implementar uma arquitetura de solução de saúde digital para o cuidado e vigilância dos pacientes com ELA no Brasil;
- Disponibilizar uma plataforma para o mapeamento epidemiológico da ELA no Brasil;
- Integrar o Prontuário Eletrônico para Pacientes com ELA (PEP ELA) a uma rede *blockchain* para promover a segurança no compartilhamento dos dados do paciente entre os profissionais de saúde.

## 1.3 Estrutura da tese

Esta tese está organizada em sete capítulos. O presente capítulo contextualiza o cenário da ELA no Brasil e no mundo, e explana a problemática, as questões de pesquisa, hipótese a ser validada e objetivos a serem alcançados. O Capítulo 2 aborda os conceitos pertinentes aos principais assuntos tratados nesta pesquisa, caracterizando os registros eletrônicos em saúde, saúde digital no Brasil, segurança de dados em saúde, além de apresentar as metas e objetivos do projeto RevELA. O Capítulo 3 apresenta duas revisões sistemáticas com estudos correlatos que contribuiram para a discussão sobre os registros eletrônicos para pacientes com ELA em todo o mundo e as principais perspectivas e desafios tecnológicos para o desenvolvimento e implantação de prontuários eletrônicos no Brasil. O Capítulo 4 explana a metodologia utilizada para o desenvolvimento da solução digital proposta. O Capítulo 5 apresenta os resultados desse trabalho, detalhando a visão geral da arquitetura definida, do Registro Nacional para ELA, do Prontuário Eletrônico para pacientes

com ELA e a integração da plataforma com rede *blockchain*. O Capítulo 6 apresenta uma discussão mais ampla sobre os resultados deste trabalho quando inseridos no contexto da ELA. E, por fim, o Capítulo 7 apresenta as considerações finais, as principais contribuições, as limitações e desafios e a perspectiva de trabalhos futuros.

---

# Capítulo 2

## Referencial Teórico

---

### 2.1 Registros Eletrônicos em Saúde

Nos últimos anos, é cada vez mais reconhecida a importância do desenvolvimento de RES como alternativa de melhoria no atendimento e planejamento de ações relacionadas à saúde da população (Fennelly et al. 2020, Cowie et al. 2017). Esses registros permitem a coleta organizada das informações, proporcionando benefícios em procedimentos futuros relacionados à saúde do paciente. Por muito tempo, as informações dos pacientes eram coletadas apenas em formulário de papel, que registrava conteúdo importante com poucos detalhes e limitado a poucos membros da equipe médica (Evans 2016). Os registros em papel, ainda utilizados, já proporcionaram diversos benefícios para uma época em que a informatização na saúde era limitada (Bezerra 2009). Entretanto, com o avanço e inserção da tecnologia na área da saúde, esse modelo não apresenta recursos suficientes e eficientes para atender as necessidades atuais (Marin et al. 2003). O grande volume de dados relacionados à saúde disponibilizados atualmente, necessita de uma estrutura adequada para o armazenamento e recuperação de informações de maneira ágil e segura.

Considerando as diversas demandas na esfera da saúde, existem vários RES criados para atender a necessidades específicas. O Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP) é um tipo de RES projetado para guardar minuciosamente informações individuais, incluindo histórico médico, comorbidades, medicamentos em uso, tratamentos, imunizações, alergias, resultados de exames, entre outros (Menachemi e Collum 2011). Tais registros são cruciais para aprimorar a continuidade do cuidado e apoiar a tomada de decisões baseadas no histórico clínico do paciente. Esses sistemas são projetados para promover o compartilhamento seguro de informações entre os profissionais de saúde de diversas especialidades e localizados em diferentes ambientes (atenção básica, de média e alta complexidade) (McMullen et al. 2014). O PEP também tem potencial significativo para aprimorar a pesquisa e desenvolvimento, fornecendo dados que possibilitam a compreensão mais profunda sobre a doença, facilitando a criação de novos tratamentos e otimizando práticas de assistência à saúde. É válido ressaltar que esses dados são considerados sensíveis e confidenciais, incluindo dados relacionados a exames, diagnósticos, tratamento e informações pessoais (Chen et al. 2020). Dessa forma, é imprescindível a implantação de recursos que garantam a proteção e não violação dessas informações, permitindo que os pacientes continuem seguros quanto à disponibilização dos dados relativos à sua saúde.

Por outro lado, os registros epidemiológicos, ou sistemas de notificação de doenças, são RES que compilam informações sobre incidência, prevalência, condições de saúde e

outros eventos relacionados à saúde em uma população específica. As informações coletadas são vitais para a vigilância de doenças, permitindo a observação contínua da distribuição de casos e a tendência da incidência (OPAS 2018). Esses registros auxiliam na identificação de surtos de doenças, no rastreamento da propagação de doenças, na identificação de populações em risco e na avaliação da eficácia das intervenções de saúde pública. O propósito e objetivo desses RES podem variar, porém, todos são projetados para aperfeiçoar a qualidade do atendimento ao paciente e eficácia nos serviços de saúde. Quando bem projetados e alinhados às necessidades da realidade, são reconhecidos com ferramentas que proporcionam avanços significativos na saúde pública e global.

## **2.2 Saúde Digital no Brasil**

Mesmo com um histórico burocrático para o desenvolvimento e implantação de SIS (Forazin e Joia 2013), o Brasil vem passando por uma transformação digital em seus estabelecimentos de saúde (Brasil 2021d, Brasil 2020). Dados disponíveis na pesquisa sobre o uso das TIC nos estabelecimentos de saúde brasileiros, realizada anualmente pelo Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR (Nic.BR), apresentam resultados que possibilitam o mapeamento da saúde digital no Brasil e da preparação do sistema de saúde para a inserção das TIC no setor (NIC.br 2021).

Os indicadores de 2021, mostram que 88% dos estabelecimentos de saúde adotaram sistemas eletrônicos para o registro das informações, enquanto que, em 2019, esse número era de 82%. Na tentativa de aumentar esses indicadores, o País conta com recursos para otimizar a produção de plataformas tecnológicas. O PNIIS é uma iniciativa do MS que tem o propósito de promover a adoção da TIC com a finalidade de melhorar os processos de trabalho em saúde. O principal foco dessa política é fornecer um Sistema Nacional de Informação em Saúde (SNIS) capaz de produzir informações para os cidadãos, para a gestão e para a geração de conhecimento e controle social, a fim de promover eficiência e qualidade por meio da ampliação de acesso, equidade, integralidade e humanização dos serviços de saúde (Brasil 2016). Os SIS são ferramentas poderosas que possibilitam aos diversos níveis da gestão a oportuna tomada de decisão, todavia, os dados devem estar qualificados por meio modelos robustos de integridade.

Grande parte desta transformação digital vem sendo suportada pelo Governo Federal, através da disponibilização de SIS utilizados em larga escala pelas Secretarias estaduais e municipais de saúde. O Sistema de Informação em Saúde da Atenção Básica (SISAB) (Brasil 2022a), instituído por portaria ministerial de 2013, registra eletronicamente os dados das consultas e atividades. Atualmente, o SISAB constitui o SIS predominante na Atenção Primária à Saúde (APS) no Brasil. Disponível em praticamente todos os municípios brasileiros, tem sido utilizado para fins de financiamento e adesão aos programas e estratégias da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). O Sistema Regulador Nacional (SISREG) (Brasil 2022b), que gerencia o fluxo dos usuários do SUS nas redes de atenção à saúde (por exemplo, agendamento de consultas de especialidades), é utilizado diariamente em mais de 2.000 municípios. O Sistema Nacional de Assistência Farmacêutica (sistema Hórus),



responsável pela logística de controle de estoques farmacêuticos e dispensação de medicamentos, é utilizado em mais de 1,5 farmácias públicas. Muitos SIS são desenvolvidos de acordo com as necessidades encontradas nessa área. No entanto, geralmente esse sistemas não são integrados entre si ou com estados, municípios e setor privado, o que contribui para a fragmentação dos dados de saúde (Coelho Neto e Chioro 2021).

Uma tentativa para superar tal problemática foi a normatização de padrões tecnológicos e semânticos pelo MS. A Portaria Nº 2.073, de 2011, (Brasil 2011a) regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade e informação em saúde para esses sistemas, indicando os principais padrões que podem ou devem ser adotados. A Tabela 2.1 elenca esses padrões e suas respectivas descrições (Araujo et al. 2014).

Com o objetivo de melhorar a padronização dos SIS, principalmente no que diz respeito aos RES, o Conselho Federal de Medicina (CFM) e a Sociedade Brasileira de Informática em Saúde (SBIS) estabeleceram um acordo de cooperação técnica e científica vigente desde 2002. Essa cooperação estabeleceu normas, padrões e regulamentos para o desenvolvimento de RES (Silva 2011) e levou à criação de um processo de Certificação de Sistemas RES. Ao definir requisitos obrigatórios na legislação federal para documentos eletrônicos, tal processo reforçou a obrigatoriedade do uso de certificação digital (assinatura eletrônica) para validade ética e legal dos RES (Costa 2012).

Tabela 2.1: Padrões indicados para o desenvolvimento dos SIS de acordo com a Portaria Nº 2.073

<b>Padrão</b>	<b>Descrição</b>
OpenEHR	Modelo de referência para a definição do RES
HL7	Padrão para manter interoperabilidade de sistemas
HL7 CDA	Arquitetura de documentos clínicos
SNOMED-CT	Terminologias para vocabulário clínico
LOINC	Nomenclatura e codificação de exames laboratoriais
TISS	Interoperabilidade de sistemas de saúde suplementar
DICOM	Padrão para informação relativa a exames de imagem
ISO 13606-2	Modelos de conhecimento sob a forma de arquétipos e templates, e metodologia de gestão

**Abreviações:** HL7: *Health Level 7*; CDA: *Clinical Document Architecture*; SNOMED-CT: *Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms*; LOINC: *Logical Observation Identifiers Names and Codes*; TISS: *Troca de Informações em Saúde Suplementar*; DICOM: *Digital Imaging and Communications in Medicine*; ISO: *International Organization for Standardization*.

Outras organizações brasileiras também estão interessadas e contribuem para o desenvolvimento e implementação de RES. Estes incluem o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) do MS do Brasil, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), o Conselho Nacional de Saúde, entre outros. Recentemente, visando expandir as estratégias que promovem a adoção das TIC na área da saúde, foi instituída a Secretaria de Informação e Saúde Digital (SEIDIGI) (Brasil 2023b) através do Decreto 11.358, datado de 1º de janeiro de 2023 (Brasil 2023a). Essa secretaria tem como responsabilidade principal a

formulação de políticas públicas orientadoras para a gestão da saúde digital. Nos últimos anos, essas organizações têm participado ativamente de discussões sobre o impacto e a importância da implementação de RES no avanço da saúde pública digital no país.

### **2.2.1 Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028**

A Estratégia de Saúde Digital 2020-2028 (EDS28) foi elaborada com o intuito de reunir ações para nortear e fortalecer a inserção dos recursos digitais na saúde do Brasil. Esse documento, publicado pela Portaria GM/MS nº 3.632, de 21 de dezembro de 2020 (Brasil 2010), está alinhado com o PNIIS e com outros documentos que representam todo o trabalho realizado neste cenário ao longo desses anos. Para indicar as ações necessárias para avançar na inserção da saúde digital, a EDS28 é composta por: i) uma visão estratégica, que apresenta de forma clara e concisa as metas desejadas para a evolução da saúde digital no Brasil até o ano de 2028; ii) um plano de ação, que descreve o conjunto de atividades a serem executadas e os recursos necessários para a implementação da saúde digital; e iii) um plano de monitoramento e avaliação, que busca descrever as atividades necessárias para que o plano de ação se mantenha consistente e alinhada a visão estratégica definida (Brasil 2020).

A EDS28 foi elaborada com o objetivo de aperfeiçoar a gestão, o acesso e a segurança dos serviços de saúde por meio da informatização e integração dos sistemas de saúde. Esses objetivos foram elaborados na perspectiva de promover a troca de informações entre os diferentes SIS, o que pode proporcionar a continuidade do atendimento clínico e auxiliar no processo de tomada de decisão referente à saúde da população. Diante da execução das ações relacionadas à saúde digital, foi instituído o Programa Conecte SUS, bem como a RNDS, que representa um avanço significativo para a saúde digital no Brasil (Rachid et al. 2023).

### **2.2.3 Rede Nacional de Dados em Saúde - RNDS**

Em 2019, o Brasil implementou o RDNS, uma plataforma de interoperabilidade de dados de saúde projetada para promover a troca de informações entre serviços nas redes de atenção à saúde. Além de criar um ecossistema integrado para os sistemas de informação em saúde do SUS, a RNDS possibilita a transição e a continuidade do cuidado entre os setores público e privado (Brasil 2021f). Essa estratégia inclui o conceito de uma plataforma moderna com normas que fornecem interoperabilidade e conectividade entre sistemas inovadores. Adicionalmente, desde 2011, o MS vem explorando formas alternativas para melhorar a integração dos dados geridos pelos utilizadores finais, ou seja, o cidadão/paciente, através de soluções do tipo “janela única” (Brasil 2011b, Rana et al. 2017). E o Conecte SUS é um exemplo disso.

O Conecte SUS é um programa do Governo Federal que foi instituído para materializar a EDS28. Esse programa conta com uma plataforma nacional de saúde para cidadãos, profissionais de saúde e gestores (Brasil 2021a). Sua finalidade é integrar as informações de saúde do cidadão em uma extensa rede de dados, proporcionando aos profissionais de saúde e gestores acesso a uma ampla gama de dados de saúde com potencial para melhorar a continuidade do cuidado e a tomada de decisões (Donida et al. 2021, Brasil 2021c). É uma plataforma para o cidadão acessar suas informações de saúde com base em

seus registros de saúde no SUS e serviços privados, incluindo exames, consultas, vacinas e suspensão de medicamentos. Espera-se que a implementação do Conecte SUS melhore os serviços de saúde prestados à população.

Diante desse cenário, percebe-se que muitas soluções digitais de saúde já estão em vigor, e muitas outras estão sendo estrategicamente planejadas em busca da melhoria dos serviços de saúde. Essas iniciativas estão sendo executadas para melhorar continuidade no cuidado e atenção à saúde do paciente, seja no setor público ou privado. Isso é possível diante do acesso seguro e eficiente das informações através da comunicação entre os diferentes sistemas de saúde utilizados. Para validar as modificações implementadas, tais soluções devem ser monitoradas, avaliadas e reestruturadas para atender melhor às necessidades do fluxo de trabalho, tornando assim este processo longo e contínuo. Em última análise, investimentos em processos de trabalho, tecnologias, pessoas, formulação de políticas e equipamentos são vitais para maximizar os impactos positivos da saúde digital (Brasileiro Lermen 2019, Brasil 2021d).

## 2.3 Interoperabilidade

A interoperabilidade, conceito fundamental para promover um ambiente digital e integrado, consiste no compartilhamento e troca de informações precisas e consistentes entre diferentes sistemas ou aplicações (Marcondes 2016). Dessa forma, os sistemas desenvolvidos com diferentes tecnologias, infraestrutura e objetivos podem trabalhar de forma colaborativa, contribuindo para melhorias em processos de trabalho que necessitam de informações de diversas fontes. Um ambiente que implementa a interoperabilidade evita a duplicação de esforços e contribui para a redução de erros decorrentes da reinserção manual dos dados, além de contar com dados precisos e oportunos, de diversas fontes, para auxiliar no processo de tomada de decisão (Torab-Miandoab et al. 2023).

A interoperabilidade é um conceito essencial em diversas áreas (Burns et al. 2019, Naim et al. 2019, Pan et al. 2021). Na saúde, a integração de diferentes sistemas pode ter impacto significativo no diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes, tornando esse conceito ainda mais necessário. Ainda hoje no Brasil, o acompanhamento clínico da população acontece de maneira fragmentada, no qual, ao longo da vida, o paciente busca atendimento em diversas clínicas médicas e hospitais, deixando suas informações em cada consulta e/ou atendimento. Devido a ausência de implantação de padrões de interoperabilidade nos RES utilizados, a centralização ou conhecimento de dados históricos do paciente torna-se uma tarefa complexa, o que, conseqüentemente, dificulta a construção contínua do histórico clínico do paciente (Kelly et al. 2020). Quando se trata de pacientes que precisam de um acompanhamento multidisciplinar e com coleta de informações realizadas por diversos profissionais de saúde, como é o caso de pacientes diagnosticados com ELA, essa problemática pode ter conseqüências ainda mais negativas para o acompanhamento da evolução da doença. Mesmo com a definição de padrões para manter a interoperabilidade ideal entre RES, alcançar o seu grau esperado é considerada uma tarefa desafiadora (Sorace et al. 2020).

Além dos padrões utilizados para promover a interoperabilidade, muitas aplicações estão sendo projetadas com arquitetura distribuída que utiliza a tecnologia *blockchain* para integrar os diferentes RES (Rahurkar et al. 2015, Gordon e Catalini 2018). Alguns estudos apontam que a utilização da tecnologia contribui para o compartilhamento seguro e íntegro das informações, com estratégias voltadas para promover a unificação dos dados de saúde do paciente.

## 2.4 Blockchain

A *blockchain* é uma tecnologia que se caracteriza como uma rede distribuída que armazena dados de forma compartilhada e segura. Alguns autores conceituam a blockchain como uma espécie de “livro razão” (*ledger*) que registra vários tipos de transações espalhados entre os pontos (*peers* ou nós) que compõem a rede (Lafourcade e Lombard-Platet 2020). A sua estrutura é composta por blocos interligados em cadeia de forma criptografada. Cada bloco funciona como um *contêiner* que armazena uma série de transações validadas para serem registradas na rede. Além das transações, o bloco contém a *hash* do bloco anterior e sua própria *hash*. Esta última é gerada considerando a *hash* do bloco precedente. Esta interdependência garante a imutabilidade dos dados, no qual, qualquer alteração em um bloco já existente na rede, desencadeia mudanças nas *hashes* de todos os blocos subsequentes (Souza 2021, Eberhardt e Tai 2017).

Por ser uma rede distribuída, não existe autoridade central. Todos os nós se conectam entre si com a mesma autoridade. Dessa forma, para validar as transações a serem inseridas na rede, são utilizados algoritmos de consenso, excluindo a necessidade de uma entidade centralizadora para o controle dos dados (Underwood 2016). Antes de uma transação ser adicionada à rede, seus dados são criptografados e submetidos aos nós da rede para validação por meio desses algoritmos. Uma vez alcançado o consenso entre os nós, o bloco é integrado à rede de maneira imutável e facilmente audível. Atualmente, existem diversos algoritmos de consenso e suas variações (*Proof of Work* - PoW, *Proof of Authority* - PoA, *Raft*, entre outros), com características que são mais adequadas a determinados contextos (Chaudhry e Yousaf 2018, Bach et al. 2018). A escolha do algoritmo adequado depende muito do caso de uso específico e das propriedades desejadas para a aplicação em questão.

Em termos de permissões de acesso, as *blockchains* podem ser categorizadas como públicas ou privadas (Bamakan et al. 2020, Khan et al. 2021). As redes públicas, também conhecidas como não permissionada, são abertas e permitem que qualquer entidade participe, valide transações ou crie novos blocos. O *Bitcoin* e *Ethereum* são exemplos de *blockchains* públicas. Por outro lado, as redes privadas ou permissionadas, possuem acesso restrito, onde apenas organizações com autorização podem participar da rede, validar transações ou criar blocos. O *Hyperledger Fabric* é um exemplo de plataforma usada para criar *blockchains* privadas. Cada abordagem tem suas vantagens e desvantagens, e assim como o algoritmo de consenso, a escolha deve ser baseada nas necessidades específicas e objetivos da aplicação em questão.

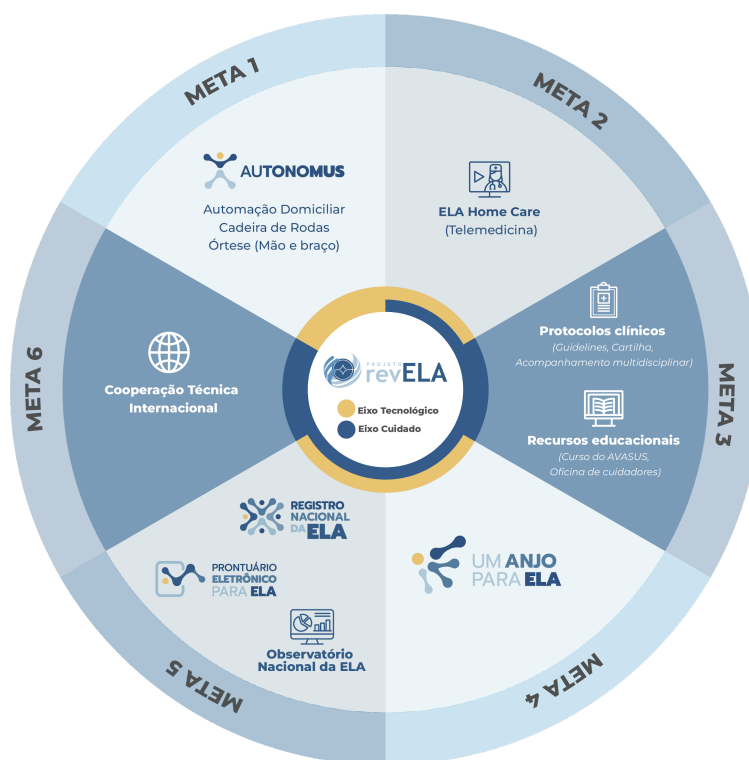
A *blockchain*, inicialmente utilizada com foco no setor financeiro, vem sendo utilizada em diversos setores (Min 2019, Steiu 2020, Demestichas et al. 2020). Na área da saúde, a

tecnologia está ganhando espaço devido a sua capacidade de promover interoperabilidade, transparência, imutabilidade e fortalecer a segurança no acesso aos dados (Mantey et al. 2021, Antwi et al. 2021). Dessa forma, a *blockchain* demonstra um potencial revolucionário na forma de gerenciar e compartilhar informações de saúde, permitindo que os serviços de saúde sejam mais integrados e eficientes.

## 2.5 Projeto RevELA

O desenvolvimento dessa solução faz parte de um projeto maior de abrangência nacional, denominado RevELA (Termo de Execução Descentralizada - TED nº 132/2018), financiado pelo Ministério da Saúde do Brasil. O projeto RevELA tem como objetivo o desenvolvimento de pesquisas e estudos voltados para a produção de tecnologias e inovações para tratamento, monitoramento e definição de protocolos para o acompanhamento adequado dos pacientes com ELA. Esse projeto é composto por seis metas que contemplam o desenvolvimento de produtos tecnológicos e protocolos relacionados aos cuidados dos pacientes (Figura 2.1).

Figura 2.1: Infográfico com os produtos do projeto RevELA



O projeto possui várias dimensões, as quais demandam ações com metas voltadas para o desenvolvimento de pesquisas aplicadas e produtos nas áreas de comunicação alternativa (de Lima Medeiros et al. 2022, Fernandes et al. 2023), educação em saúde, acompanhamento e monitoramento dos pacientes com ELA (Fernandes et al. 2021, Papaiz et al. 2022, de Souza

et al. 2022, Barbalho et al. 2022, Barbalho et al. 2023) e desenvolvimento de protocolos clínicos para reabilitação cardiorrespiratória dos pacientes com ELA (Pondofe et al. 2021, Pondofe et al. 2022). De forma sucinta, a Tabela 2.2 descreve o objetivo dos produtos desenvolvidos no projeto RevELA.

Atualmente, outros projetos relacionados ao monitoramento e cuidado dos pacientes com ELA também são desenvolvidos no âmbito desse projeto. O projeto tem como perspectiva desenvolver um ecossistema composto por sistemas que foram desenvolvidos para suprir as necessidade das diversas demandas encontradas no cenário da ELA no Brasil. Mais detalhes do projeto RevELA estão disponíveis em: <https://revela.lais.ufrn.br/>.

Tabela 2.2: Detalhes da metas e produtos do Projeto RevELA

<b>Produto</b>	<b>Descrição</b>
Autonomous	Produto que tem como objetivo promover a autonomia e comunicação para pacientes com ELA. O sistema utiliza visão computacional e protocolos de comunicação alternativa para promover a automação domiciliar, manipular objetos como cadeira de rodas e órteses dos paciente com ELA
ELA Home Care	Sistema que tem como objetivo promover o cuidado domiciliar (home care) adequado para pacientes com ELA
Protocolos clínicos	Conteúdo desenvolvido para auxiliar o profissional de saúde no diagnóstico e acompanhamento relacionados à disfagia, disartria e comunicação alternativa, envolvendo tecnologias assistivas, cuidados ao paciente e neuro reabilitação
Recursos educacionais	Trilhas de aprendizagem sobre a ELA para profissionais de saúde, cuidadores e demais interessados no assunto
Um Anjo para ELA	Sistema de monitoramento remoto que gera alertas a partir do acompanhamento contínuo e remoto dos sinais vitais de pacientes com ELA
PEP ELA	Prontuário eletrônico multidisciplinar específico para o acompanhamento de pacientes com ELA
Registro Nacional da ELA	Base de dados para a coleta de dados epidemiológicos dos pacientes com ELA no Brasil
Observatório Nacional da ELA	Sala nacional de monitoramento em tempo real com informações oportunas e transparentes dos casos da ELA no Brasil. Essa tecnologia é integradas a base de dados do Registro Nacional para gerar essas informações
Cooperação internacional	Técnica Realização de Cooperação Técnica para Estudo, Avaliação e Homologação das Tecnologias

---

# Capítulo 3

## Estudos Correlatos

---

### 3.1 Registros Eletrônicos para ELA

Considerando a complexidade e a falta de dados sobre a ELA, o RES surgem como ferramentas poderosas para minimizar a problemática abordada. Atualmente, ainda são poucos os registros eletrônicos para a ELA utilizados em todo o mundo. Para contextualizar essa situação, foi realizada uma Revisão Sistemática de Literatura (RSL) para identificar as diretrizes comumente adotadas na estruturação e desenvolvimento de registros populacionais de doenças raras, com particular atenção à ELA e suas variantes. Essa RSL foi desenvolvida na perspectiva de conhecer e apoiar o desenvolvimento de registros eletrônicos para ELA em países que ainda não dispõem de informações epidemiológicas precisas sobre a doença, como é o caso do Brasil.

Esta RSL foi desenvolvida com base nas diretrizes de revisão sistemática propostas por (Kitchenham 2004) e seguindo os itens de relatório preferidos para revisões sistemáticas e meta-análises (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses - PRISMA*) (Page et al. 2021), que consiste em um conjunto mínimo de artefatos baseados em evidências para relatórios em revisões sistemáticas e metanálises. Esses recursos foram utilizados para auxiliar na organização e compreensão da estrutura dos registros populacionais relacionados às ELA ou Doenças do Neurônio Motor (DNM) por meio das publicações mais recentes da literatura que relatam a criação e desenho de modelos de registro de doenças raras. Foram buscados artigos publicados de janeiro de 2015 a setembro de 2019 em bases de dados online como PubMed - *US National Institutes of Health's National Library of Medicine*, *Scopus*, *Science Direct* e *Springer*. Os detalhes da execução do protocolo da RSL foram publicados em Barbalho et al. (2021).

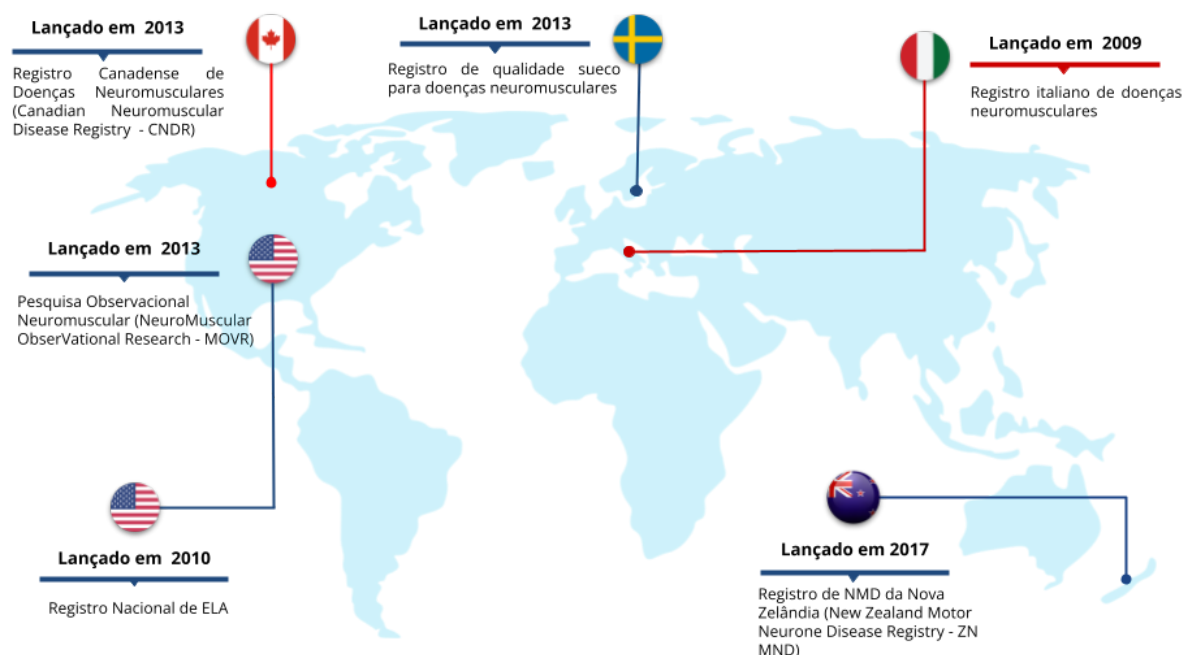
#### 3.1.1 Resultados e Discussões

Após a execução do protocolo de pesquisa, os resultados mostram que no período de 2015 a 2019, foram identificados seis artigos que abordam registros eletrônicos estruturados para a coleta de dados clínicos e/ou epidemiológicos com o intuito de promover o cuidado e a pesquisa sobre ELA. Dos seis registros encontrados, três estão localizados na América do Norte, dois na Europa e um na Oceania (Figura 3.1).

Ao longo da realização da RSL, diversos estudos foram descartados por não estarem alinhados ao escopo desta investigação ou por não detalharem as características dos modelos de registros. A maioria dos artigos identificados limitou-se a mencionar o uso de registros

para estudos epidemiológicos, o que diverge do propósito central da RSL. Apesar do número relativamente reduzido de artigos selecionados para a revisão, foi possível esboçar um panorama das informações primordiais para a estruturação de um registro voltado à ELA.

Figura 3.1: Mapa dos registros eletrônicos encontrados nos artigos publicados no período de 2015 a 2019



Fonte: Adaptado de Barbalho et al. (2021)

Os registros identificados na literatura compartilham objetivos similares: empregar as métricas e estratégias mais rigorosas e de alta qualidade para o desenvolvimento e gerenciamento de registros de doenças raras. Contudo, apesar dessa semelhança, cada registro exhibe características e estratégias para atingir o objetivo estabelecido. A Tabela oferece uma breve comparação dos aspectos mais relevantes de cada registro.

Tabela 3.1: Características dos registros analisados de acordo com RSL

Referência	Registro	Inter	Modelo de dados	AR
Mehta et al. (2017)	Registro Nacional de ELA nos Estados Unidos	Sim	-	Sim
Ambrosini et al. (2018)	Registro Italiano de Doenças Neuromusculares	Sim	TREAT-NMD	Sim
Wei et al. (2018)	Registro Canadense de Doenças Neuromusculares (CNDR)	Não	TREAT-NMD	Não
Longinetti et al. (2018)	Registro de Qualidade Sueco para Doença Neuromusculares	Não	Consenso médico	Sim
Walker et al. (2019)	Registro de Doenças do Neurônio Motor da Nova Zelândia (NZ MND)	Não	AMNDR	Não



Howell e Zuchner (2019)	Pesquisa Neuromuscular (MOVR)	Observacional	Não	-	Não
-------------------------------	----------------------------------	---------------	-----	---	-----

**Abreviações:** Inter = Interoperabilidade, TREAT-NMD = Translational Research in Europe for the Assessment and Treatment of Neuromuscular Disease, AMNDR = Australian Motor Neurone Disease Registry, AR = Autorrelato.

Os estudos identificados se concentram na coleta de dados que contribuem para a realização de pesquisas epidemiológicas. Dados demográficos, que constam em todos os registros, e antecedentes gerais de saúde, encontrados em 50% dos registros analisados, são considerados informações cruciais para a estruturação dessas ferramentas. Outros elementos de dados, como sinais vitais, exames físicos e neurológicos, exames laboratoriais, estado funcional, qualidade de vida, saúde mental, fatores de risco, cuidados de saúde e assistência médica, também foram observados, embora tenham sido menos prevalentes nos registros.

Diante da análise realizada, o desenvolvimento de registros robustos capazes de agregar valor tanto para a pesquisa quanto para o paciente, apresenta uma série de desafios. Apesar dos esforços e iniciativas internacionais para a criação de registros para a ELA, o alinhamento dos dados ainda não atingiu um conjunto global bem definido. Alguns registros foram elaborados de acordo com diretrizes de organizações. O CNDR (Wei et al. 2018) e o registro italiano (Ambrosini et al. 2018) foram desenvolvidos com base na Aliança de Pesquisa Translacional na Europa para Avaliação e Tratamento da Doença Neuromuscular em inglês, *Translational Research in Europe for the Assessment and Treatment of Neuromuscular Disease* (TREAT-NMD), uma rede global que fornece uma infraestrutura para estabelecer as melhores práticas de atendimento para pacientes neuromusculares em todo o mundo (TREAT-NMD 2023). Já o NZ MND (Walker et al. 2019) foi desenvolvido com base na Aliança Europeia de Associações de Distúrbios Neuromusculares, em inglês *European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations* (EAMDA), uma organização que reúne as associações de doenças neuromusculares em toda a Europa com o objetivo de melhorar a qualidade de vida para pessoas diagnosticadas com essas doenças. Com isso, é perceptível que existem iniciativas que discutem a padronização de um conjunto de dados para coleta e análise, porém, a consolidação desses dados ainda não foi alcançada.

Novas iniciativas de registro com foco no paciente, que buscam gerar mais valor para o atendimento e tratamento do paciente, motivam a implementação de outros novos registros nacionais voltados para soluções além das causas primárias mais comuns, como epidemiologia, desenvolvimento de pesquisas e promoção de ensaios clínicos. É possível projetar a criação de registros mais robustos e sustentáveis para auxiliar na captura de informações vitais à medida que a compreensão dos processos de doenças melhora imensamente. Os dados capturados podem não apenas direcionar a pesquisa e o desenvolvimento, mas também melhorias nos cuidados clínicos, políticas e resultados em toda a população para todas as pessoas com doenças do neurônio motor.

Baseado nos resultados desta RSL, torna-se evidente a carência de registros epidemiológicos dedicados à ELA em diversos países, particularmente na América Latina, onde tais registros são ausentes. Embora a falta de registros eletrônicos não invalide completamente a compreensão epidemiológica da doença, o monitoramento e a vigilância dos casos podem se tornar mais complexos e menos precisos. Na perspectiva de mudança, é

necessário que os recursos disponíveis no âmbito da saúde pública e global acompanhe a evolução da tecnologia para alcançar a saúde digital.

Até o momento desta pesquisa, não foram encontrados registros eletrônicos específicos para pacientes com ELA no Brasil. Portanto, antes de desenvolver a solução de saúde digital proposta, é essencial obter um amplo conhecimento do cenário atual nesse contexto. Essa compreensão detalhada auxiliará na criação de uma solução robusta, capaz de atender às necessidades atuais e promover mudanças positivas no processo de trabalho. Somente através desse entendimento aprofundado será possível desenvolver uma plataforma que seja eficaz e verdadeiramente benéfica, superando as problemáticas e atendendo as demandas que impulsionam a adesão da saúde digital no Brasil.

## **3.2 Perspectivas e desafios tecnológicos de Prontuários**

### **Eletrônicos no Brasil**

Os RES desempenham um papel fundamental no avanço da saúde digital em todo o mundo. No Brasil, é essencial que o desenvolvimento dos RES siga normas, leis e diretrizes específicas, a fim de garantir a implementação de recursos benéficos para o monitoramento da saúde da população e que sejam alinhados à ESD28. Para compreender esse cenário, foi elaborada uma RSL com o objetivo de fornecer uma visão geral das principais abordagens utilizadas no desenvolvimento de RES no Brasil. Essa revisão busca destacar as perspectivas, desafios e lacunas existentes nessa área. Assim, o estudo aborda elementos primordiais que podem contribuir para componentes relevantes no desenvolvimento de RES, especialmente no contexto do sistema público de saúde brasileiro.

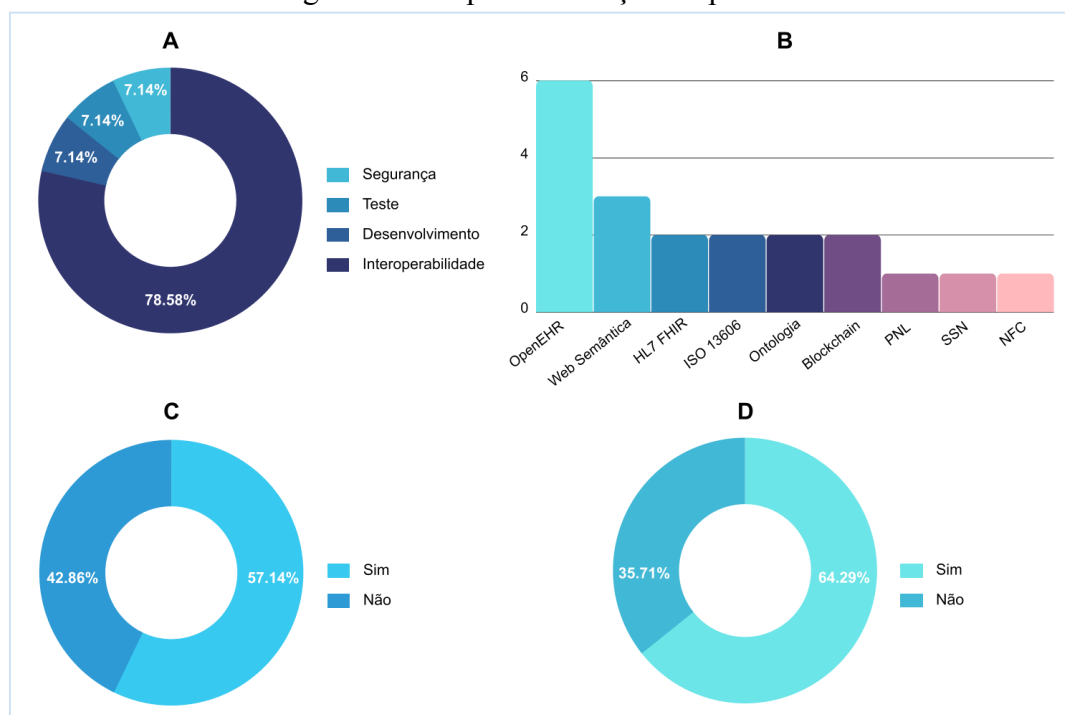
Semelhante a RSL sobre os registros eletrônicos para a ELA no mundo (Barbalho et al. 2021), esta RSL foi desenvolvida com base nas diretrizes de revisão sistemática propostas por Kitchenham (2004) e segue a PRISMA (Page et al. 2021). Além disso, esta revisão foi cadastrada no Registro Prospectivo Internacional de Revisões Sistemáticas (*Prospective Register of Systematic Reviews* - PROSPERO) (PROSPERO 2021), sob o registro nº CRD42021233219 (Barbalho e Fernandes 2021). O protocolo definido para a realização da revisão buscou artigos publicados de 2011 a 2021 em sete bases de dados (Science Direct, Web of Science, PubMed, Springer, IEEE Xplore, ACM Digital Library e SciELO) usando strings de busca com termos relacionados a "registros eletrônicos e saúde" e Brasil. Critérios de inclusão, exclusão e avaliação de qualidade foram estabelecidos para a seleção dos artigos dentro do escopo da pesquisa. Todos os detalhes sobre o protocolo elaborado e sua execução estão disponíveis no estudo publicado por Barbalho et al. (2022).

#### **3.2.1 Resultados e Discussões**

Após a execução do protocolo definido na RSL, 14 artigos foram incluídos na pesquisa. Diante de uma análise mais abrangente dos artigos selecionados, foi possível destacar quatro diferentes abordagens relacionadas ao desenvolvimento dos RES no Brasil, conforme mostra a Figura 3.2(a). A maioria dos artigos relatam a necessidade de implementar

a interoperabilidade entre RES e outros SIS. Além da interoperabilidade, as demais publicações relatam a necessidade de funcionalidades de permissão para visualização dos dados do paciente, a ausência de dados reais para realização de testes de persistência de dados no RES e a importância da definição de uma metodologia para o desenvolvimento do RES. Dos estudos analisados, 57,14% (8) apresentam a elaboração do RES com base na documentação utilizada pelo MS para realização de consultas e/ou acompanhamento do paciente (Figura 3.2(c)) e 64,29% (9) dos RES analisados foram desenvolvidos utilizando alguns dos padrões estabelecidos pelas diretrizes brasileiras abordadas na Portaria N° 2.073 (Figura 3.2(d)). A Figura 3.2(b) apresenta as principais tecnologias e padrões usados para o desenvolvimento de RES. Outras características significativas extraídas dos 14 artigos incluídos neste estudo estão resumidas na Tabela 3.2 para apoiar a análise e responder às questões de pesquisa. Os artigos incluídos foram publicados durante os seguintes anos: 2012 (n = 1), 2015 (n = 1), 2017 (n = 2), 2018 (n = 2), 2019 (n = 6) e 2020 (n = 2).

Figura 3.2: Análise dos artigos aceitos após a execução do protocolo da revisão sistemática



Fonte: Barbalho et al. (2022)

Conforme principal abordagem discutida, a interoperabilidade está presente em 78,58% (11) dos artigos analisados. A troca de informações entre SIS é um cenário desejável não só no Brasil, mas em todo o mundo (Karhade et al. 2021, Jardim 2013). Mesmo com padrões que permitem com segurança essa troca de informações, implementar a interoperabilidade ainda é uma tarefa desafiadora. A interoperabilidade semântica, por exemplo, requer mecanismos que permitam a troca de informações e o entendimento das informações entre sistemas. Para isso, Santos et al. (2012), Pahl et al. (2015), Roehrs et al. (2017), Roehrs et al. (2019a), e Rubí e Gondim (2020) utilizaram o formalismo do padrão openEHR para representar, em formato digital, as informações necessárias para o desenvolvimento do RES. O openEHR consiste em especificações abertas, modelos de

conhecimento clínico e software que podem ser usados para criar padrões e construir informações de saúde e soluções de interoperabilidade (OpenEHR 2021). Por outro lado, o openEHR também tem sido usado para formalizar um grande banco de dados de saúde (Teodoro et al. 2018). Essa formalização permite, para o conjunto de dados, uma generalização em que vários sistemas vinculados a essa modelagem podem usar essa base para testes, reduzindo problemas relacionados à ausência de dados precisos para testes. Diante dos resultados apresentados, a tecnologia atende às necessidades relacionadas à implementação de interoperabilidade em RES.

No Brasil, para alcançar um nível elevado de interoperabilidade, foi produzida a RNDS. Nenhum dos artigos analisados utilizam ou abordam a RNDS, cuja criação é recente. Com a perspectiva de otimizar a saúde digital no país, espera-se a adesão dos mecanismos da RNDS em todos os RES presentes nos estabelecimentos de saúde do Brasil. A Figura 3.2(d) mostra que 64.29% dos artigos analisados utilizaram algum dos padrões adotados pelo Brasil para o desenvolvimento de RES. O HL7, mesmo sendo o padrão adotado pelo Brasil para promover a interoperabilidade entre os RES, foi utilizado apenas por Roehrs et al. (2019a) e Souza et al. (2019).

Outro aspecto relevante diante das análises realizadas consiste na adoção de um conjunto mínimo de dados com as principais informações que devem ser coletadas de cada paciente. Pellison et al. (2017) mostram em seu trabalho que o ecossistema desenvolvido é composto por formulários disponibilizados pelo Ministério da Saúde para o acompanhamento detalhado dos pacientes com tuberculose. A adoção de um conjunto mínimo de dados auxilia na padronização dos dados, podendo minimizar a dificuldade de coletar as informações essenciais para o acompanhamento e evolução da doença, aspecto que evita a duplicidade, inconsistências e perda de informação do paciente. Essas informações possibilitam um cenário mais abrangente para o processo de tomada de decisão.

Em casos de doenças complexas, é necessário que o paciente tenha o acompanhamento multidisciplinar, e isso requer o compartilhamento seguro dos dados do paciente com os profissionais da equipe. Devido a sensibilidade dos dados dos pacientes, o compartilhamento dessas informações deve ser realizado por meio de mecanismos de proteção que garantam o acesso apenas a usuários autorizados (Evangelista et al. 2022). Aspectos de segurança como autenticação, autorização e criptografia devem ser considerados no contexto de compartilhamento de dados. Além de abordar a interoperabilidade, Lima et al. (2018), Roehrs et al. (2017) e Roehrs et al. (2019b) apresentaram conceitos relevantes utilizados para promover a segurança diante do compartilhamento da informação do paciente. A tecnologia *blockchain*, utilizada em Roehrs et al. (2017) e Roehrs et al. (2019b), está sendo amplamente utilizada na área da saúde para a promoção da descentralização e compartilhamento seguro dos dados (Hasselgren et al. 2020, McGhin et al. 2019, Shahnaz et al. 2019, Vora et al. 2018).

A visualização segura de dados do paciente, a disponibilidade de dados reais para teste, o armazenamento dos dados de saúde em diferentes organizações e a padronização de dados em registros de saúde são fatores importantes a serem analisados para o desenvolvimento de RES. No cenário atual, o principal objetivo é disponibilizar, com segurança, os dados de saúde do paciente para promover a qualidade no atendimento clínico contínuo. A ausência de implantação desses fatores pode gerar desafios para o avanço na

saúde digital, tais como: a inviabilidade de assistência prestada por uma variedade de profissionais em diferentes instituições de saúde; a complexidade da visão unificada e abrangente do paciente devido a fragmentação dos dados entre os diversos prestadores de saúde; e, a indisponibilidade dos dados para continuidade do atendimento no caso da troca de serviço de saúde. Nesse contexto, as características analisadas contribuem para a necessidade de uma arquitetura de interoperabilidade, apresentando aspectos relevantes que podem atingir objetivos relacionados ao desenvolvimento de RES.

Em sua maioria, os trabalhos estudados e analisados nesta revisão sistemática apontaram para o problema da interoperabilidade dos SIS no Brasil, notadamente, aspecto que impacta diretamente na fragmentação e qualidade da informação em saúde. Este problema premente apresenta muitos desafios para o Brasil porque a qualidade, rastreabilidade, monitoramento e avaliação dos dados e informações do paciente desempenham um papel fundamental na orientação das políticas de saúde pública. Além disso, esse fenômeno está diretamente relacionado à integração não só dos SIS, mas principalmente de duas áreas cruciais para o SUS, que são a Vigilância em Saúde e a Atenção à Saúde.

Neste contexto, existem inúmeros obstáculos à interoperabilidade. No Brasil, existe atualmente um grande número de sistemas de informação em saúde, muitos deles obsoletos. Por exemplo, o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) não está disponível na RNDS, nem foi integrado aos sistemas desenvolvidos pelo MS brasileiro e muitos outros (Coelho Neto e Chioro 2021, Coelho Neto et al. 2021). Esse cenário é ainda mais crítico porque o MS, que é, no SUS, a referência para as propostas de SIS, muitas vezes não reconhece as condições da infraestrutura tecnológica em um país onde existe uma enorme desigualdade cultural, territorial, social e econômica diversa. A instabilidade política do país e a falta de empregos estáveis para profissionais de tecnologia da informação também é um grande problema e, portanto, constitui um grande desafio.

Tais desafios podem ser superados a médio e longo prazos, mas para isso é preciso garantir a plena participação dos estados e municípios. É fundamental incluí-los não apenas no planejamento do uso de novas tecnologias depois de prontas, mas em um modelo top-down. É fundamental desenvolver uma lógica de incorporação de tecnologias dos territórios. Ou seja, estados e municípios devem ter autonomia para criar, incorporar suas tecnologias e depois integrar seus sistemas de informação em saúde com o Governo Federal em um modelo top-down. Um passo importante já foi dado nessa direção por meio da RNDS. Porém, ainda é preciso definir os modelos mínimos de dados para as diversas demandas do SUS, tarefa não trivial em um país tão complexo como o Brasil, mas necessária.

Finalmente, é fundamental destacar a falta de comunicação entre profissionais de tecnologia da informação, formuladores de políticas e profissionais de saúde no Brasil. A comunicação articulada e sinérgica dentro dessa tríade é necessária para a inclusão de novas tecnologias interoperáveis que possam atender de forma mais efetiva às necessidades do SUS, especialmente para o gerenciamento de informações mais qualificadas. Vale ressaltar que a má comunicação entre esses atores é um problema recorrente no país, muitas vezes comprometendo algumas iniciativas, por mais brilhantes que sejam do ponto de vista computacional.

Tabela 3.2: Conjunto de artigos selecionados e suas principais características

<b>Referência</b>	<b>Abordagem</b>	<b>Problemática</b>	<b>Objetivo</b>
Santos et al. (2012)	Interoperabilidade	Diversidade de modelos de dados e terminologias e conceitos adotados no desenvolvimento de RES	Apresentar o processo de modelagem de arquétipos para apoiar a construção de seu sistema regional de RES
Pahl et al. (2015)	Interoperabilidade	Os arquétipos existentes atualmente não cobrem dados clínicos e demográficos relacionados à obstetrícia	Investigar se openEHR é uma abordagem possível para modelar SIS em nível regional
Pellison et al. (2017)	Interoperabilidade	Necessidade de integração e integridade de dados para o atendimento de saúde ideal e desejável	Descrever os métodos de pesquisa utilizados para desenvolver um sistema que utiliza técnicas de interoperabilidade baseadas na Web Semântica
Roehrs et al. (2017)	Interoperabilidade	Ter uma visão unificada do histórico de saúde dos pacientes	Fornecer um modelo de arquitetura distribuída e interoperável para PHR que aborda um ponto de vista unificado para pacientes e profissionais de saúde
Maia et al. (2019)	Interoperabilidade	Ausência de metodologia de desenvolvimento dos arquétipos utilizados no prontuário do RES no SUS	Definir as etapas, funções e artefatos do processo de governança do arquétipo usado no RES local
Crepaldi et al. (2019)	Interoperabilidade	A diversidade de sistemas sem interoperabilidade para auxiliar no tratamento de uma doença	Desenvolvimento de ecossistema interoperável e um modelo de suporte à decisão para auxiliar no tratamento da tuberculose
Souza et al. (2019)	Interoperabilidade	Ausência de soluções de interoperabilidade técnica entre os sistemas RES para associações públicas de saúde no Brasil	Propor uma arquitetura para fornecer interoperabilidade técnica entre sistemas de RES em organizações brasileiras de saúde pública

Rubí e Gondim (2020)	Interoperabilidade	Ausência de padrões de interoperabilidade entre plataforma IoMT e RES	Definição de uma plataforma interoperável de IoMT através da utilização conjunta da semântica openEHR e o SSN
Lima et al. (2018)	Interoperabilidade	Ausência de recursos para a proteção de acesso aos dados do paciente por usuários não autorizados	Implementar mecanismos de segurança para uma API que permite a extração de dados de um sistema de saúde regional
Roehrs et al. (2019b)	Interoperabilidade	Obter uma visão unificada dos dados de saúde distribuídos entre diferentes provedores de saúde	Implementar e avaliar um modelo de RES que integra registros de saúde distribuídos
Roehrs et al. (2019a)	Interoperabilidade	Dificuldade de integrar RES delimitando uma visão unificada dos dados do paciente diante de vários padrões existentes de dados de saúde do paciente	Avaliar a estruturação da interoperabilidade semântica e integração de diferentes padrões de saúde
Quincozes e Kazienko (2019)	Segurança no acesso aos dados	Fornecer acesso seguro às informações dos pacientes em sistemas RES onipresentes	Utilizar a computação ubíqua para melhorar o gerenciamento de acesso ao RES
Teodoro et al. (2018)	Teste com dados reais	Ausência de dados de saúde disponíveis publicamente para testar, comparar e validar diferentes mecanismos de persistência de dados no formalismo openEHR	Apresentar um grande conjunto de dados reais do DATASUS para a realização de testes mais robustos em RES baseado no modelo openEHR
França et al. (2020)	Desenvolvimento de software	Integração de sistemas legado e a ausência da visão da arquitetura do sistema	Desenvolver um sistema RES utilizando os princípios e técnicas da SOA para reunir informações importantes dos sistemas legados

---

**Abreviações:** IoMT = *Internet of Medical Things*, SSN = *Semantic Sensor Network*, SOA = *Service-oriented architecture*.

---

# Capítulo 4

## Materiais e Métodos

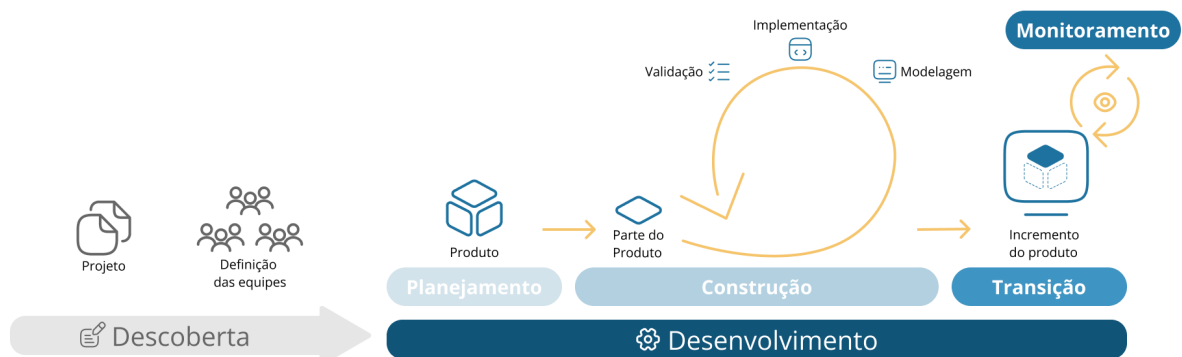
---

Este capítulo apresenta o processo de desenvolvimento da plataforma RevELA. Para atingir o objetivo proposto, a condução do presente trabalho foi guiado pelo método de pesquisa-ação, uma metodologia que se destaca por identificar questões críticas e formular soluções com base na experiência e conhecimento dos envolvidos (Engel 2000). O seu propósito é adquirir novos conhecimentos através da pesquisa e promover mudanças através de ações estratégicas. Nesse sentido, a pesquisa-ação não é meramente observacional, mas sim interventiva, tendo como alvo a solução dos problemas tangíveis e de relevância real.

### 4.1 Processo de desenvolvimento da solução de saúde digital

A solução de saúde digital proposta neste trabalho foi conduzida pelas etapas de descoberta e desenvolvimento, como mostra a Figura 4.1. Na etapa inicial, foram realizadas reuniões com os coordenadores do projeto RevELA para a definição das equipes. A partir disso, foi estabelecida: i) equipe do colegiado técnico-científico, responsável por realizar a orientação e assessoria no planejamento e execução das atividades técnico-científica do solução proposta; ii) a equipe de portfólio do produto, responsável por gerenciar documentos que demonstram evolução do produto; e, iii) a equipe de desenvolvimento do produto, responsável por prototipar, implementar, implantar e realizar a manutenção do produto. A Tabela 4.1 mostra os profissionais de cada equipe formada.

Figura 4.1: Processo de desenvolvimento da solução digital



A etapa de desenvolvimento da solução foi conduzida diante a execução de 4 fases: planejamento, construção, transição e monitoramento. Na fase de planejamento, apesar da



existência de documentos prévios definindo a solução digital, foi necessário investigar e conhecer o contexto do projeto para elaborar documentos com detalhes mais precisos sobre o produto a ser desenvolvido. Para isso, foram realizadas diversas reuniões com o colegiado técnico-científico visando entender as necessidades, elencar os requisitos essenciais e criar histórias de usuário. Com base nesses documentos, foi possível delinear o modelo de domínio e desenvolver protótipos de tela. Todos os documentos elaborados nessa fase passaram por uma validação com a equipe técnico-científica antes de prosseguir para as fases subsequentes.

Tabela 4.1: Membros da equipe de profissionais que participaram do processo de desenvolvimento da plataforma

<b>Equipe</b>	<b>Membros</b>
Técnico-científico	Neurologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos, epidemiologistas, gestores de saúde, estatísticos, engenheiros biomédicos e da computação, cientista de dados e analista de sistemas. Esses profissionais de saúde contam com mais de 10 anos de experiência em centros de referências para o acompanhamento clínico de pacientes com ELA.
Portfólio	Coordenador Geral do projeto, Chefe de de tecnologia e Gerente de portfólio
Desenvolvimento	<i>Business Product Owner (BPO), Product Manager e Scrum Master, Designers</i> , desenvolvedores de <i>backend</i> e de <i>frontend</i> , profissionais responsáveis pela infraestrutura de redes e segurança de sistemas e gerentes de incorporação tecnológica e treinamentos

Após essa abrangente fase de planejamento, a solução de saúde digital foi fragmentada em funcionalidades menores, que foram progressivamente desenvolvidas por meio de uma abordagem iterativa e incremental. Durante a fase de construção, foram realizadas diversas atividades, como a implementação das funcionalidades, a modelagem do banco de dados, a implementação e validação da arquitetura de *software*, bem como a codificação do protótipo do usuário, definidos e validados na fase anterior. Nessa fase, foram realizadas reuniões frequentes com a equipe de desenvolvimento e o colegiado técnico-científico com o intuito de acompanhar o progresso da implementação do produto, identificar possíveis desafios e traçar estratégias para superá-los, viabilizando o avanço da implementação da solução.

Com a finalização da fase de construção, deu-se início a fase de transição. Nessa fase, as funcionalidades implementadas foram disponibilizadas em um ambiente de homologação, um cenário controlado destinado a realizar testes e permitir a validação dos usuários finais. Após essa validação, as funcionalidades foram migradas para o ambiente de produção (um ambiente de operação real) contribuindo assim para o produto final.

No entanto, mesmo após essa implantação, a solução de saúde digital permaneceu em constante monitoramento. Nesse processo, o usuário final interage com a plataforma em um ambiente real, avaliando a necessidade de modificações adaptativas, correções ou evoluções no sistema. Além disso, durante a fase de monitoramento, foram oferecidos treinamentos e

suporte para capacitar o usuário a utilizar continuamente a plataforma de maneira eficiente e correta.

Todas as fases da etapa de desenvolvimento foram realizadas de maneira sequencial em diversos ciclos por meio da aplicação do modelo iterativo e incremental. A natureza cíclica de desenvolvimento composta pelas etapas definidas conduziu para o uso do *framework* SCRUM (Schwaber 1997). Esse *framework* mostrou-se adequado para o desenvolvimento da plataforma por ser flexível às mudanças necessárias e permitir melhoria contínua no processo de desenvolvimento, além de fazer uso de ferramentas, processos e treinamentos atualizados (Hayat et al. 2019, Sindhwani et al. 2019).

## 4.2 Modelo da Informação

Paralelo ao desenvolvimento da solução de saúde digital, foi elaborado o documento com o modelo da informação contendo o conjunto mínimo de dados (CMD) considerados relevantes para a elaboração do formulário que compõem o Registro Nacional e o PEP ELA. O modelo da informação é um documento que reúne, de maneira organizada, estruturada e detalhada o conjunto de dados que serão utilizados em uma determinada aplicação. O seu principal objetivo é promover a consistência e a padronização das informações definidas, o que conseqüentemente, facilita na integração e compartilhamento dessas informações por diferentes plataformas.

O processo de desenvolvimento do modelo da informação foi realizado em duas etapas com o apoio dos profissionais de saúde da equipe técnico-científica. Na primeira etapa houve a definição do conjunto mínimo de dados, no qual os profissionais de saúde elaboraram formulários com informações importantes que deveriam ser coletadas. Após estabelecer esse conjunto de dados, foram definidas as terminologias que iriam ser utilizadas como respostas padronizadas a esses dados. Essa padronização é importante para definir e conhecer quais as possíveis respostas para cada dado a ser coletado, deixando esse conjunto cada vez mais estruturado. Antes de serem implementados, todos os CMD elaborados e utilizados neste trabalho foram validados pelos profissionais de saúde. O CMD elaborado para o Registro Nacional Brasileiro da ELA e para o PEP ELA estão disponíveis no Apêndice A e no Apêndice C, respectivamente.

---

# Capítulo 5

## Resultados

---

### 5.1 Visão Arquitetural da Plataforma RevELA

A presente solução de saúde digital, resultado deste trabalho, é uma plataforma que compõe a meta 5 do projeto RevELA (Figura 2.1), que integra o Registro Nacional Brasileiro de pessoas com ELA, sistema para coleta de dados epidemiológicos sobre os indivíduos com ELA no Brasil, e o Prontuário Eletrônico para pacientes com ELA, sistema desenvolvido para melhorar o processo de acompanhamento do paciente com ELA. Ambos os sistemas foram desenvolvidos na perspectiva de mudar o cenário da ELA no Brasil, proporcionando dados essenciais para melhorar a vigilância e monitoramento dos pacientes com ELA no país.

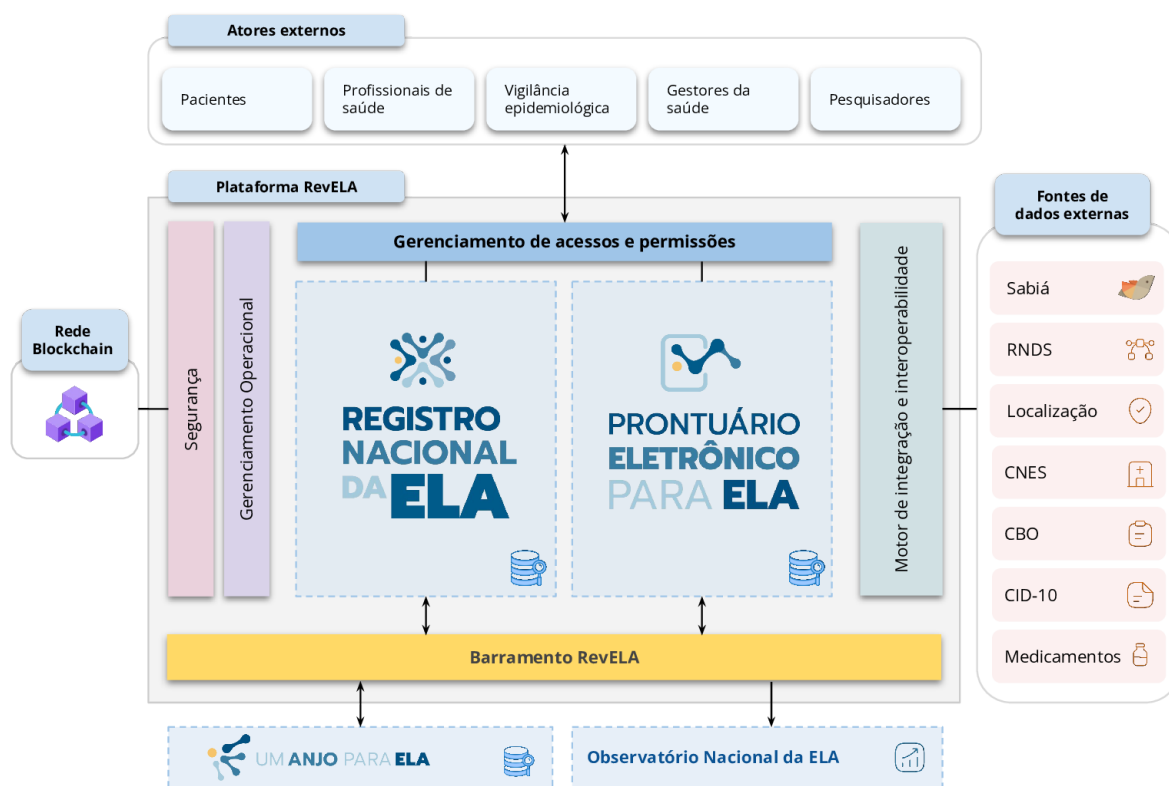
A arquitetura da Plataforma RevELA foi definida com foco em elementos essenciais relacionados ao compartilhamento de dados, segurança de acesso e integridade dos dados armazenados na plataforma. A Figura 5.1 proporciona uma visão abrangente da arquitetura, evidenciando seus componentes primordiais. Esta ilustração evidencia a maneira como a plataforma interage com os usuários, como realiza a integração a fontes de dados internas e externas e lida com aspectos operacionais.

A Plataforma RevELA foi projetada para auxiliar na gestão e vigilância dos casos da ELA no Brasil. Neste contexto, é fundamental que profissionais de saúde, bem como população ou profissional interessado na doença, tenham acesso seguro aos dados, respeitando as devidas permissões conforme suas credenciais. Como atores externos, a plataforma foi projetada para que os próprios pacientes tenham acesso aos seus dados de maneira adequada e oportuna. Por outro lado, profissionais de saúde contam com acessos específicos que permitem um acompanhamento apropriado dos pacientes, além de recuperar informações relevantes do histórico clínico para aprimorar o acompanhamento e evolução da doença. Os dados armazenados nesta plataforma também são de interesse para a profissionais da vigilância epidemiológica, gestores de saúde e pesquisadores, que podem ter acesso a informações específicas para suas áreas de atuação. É importante ressaltar que os dados serão disponibilizados em total conformidade com a Lei N° 13.709, denominada Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) (Brasil 2018), e com o consentimento explícito dos pacientes ou responsáveis pelos dados.

Os usuários já mencionados podem acessar o sistema utilizando login e senha, estabelecidos durante a criação da sua conta. Com o intuito de controlar o acesso aos sistemas e as funcionalidades específicas de cada usuário, foi desenvolvido um componente de “Gerenciamento de acessos e permissões”. Esse componente é responsável por identificar o perfil do usuário no momento do login, direcionando-o automaticamente para as

funcionalidades e ações específicas de seu perfil. Este mecanismo previne o acesso indevido às funcionalidades e dados sensíveis dos pacientes.

Figura 5.1: Visão geral da arquitetura da plataforma RevELA



Os sistemas que compõem a plataforma RevELA consistem no Registro Nacional e no PEP ELA. Porém, a plataforma é integrada com o Anjo para ELA e o Observatório Nacional para ELA, sistemas que fazem parte do projeto RevELA (descritos na Tabela 2.2 presente na seção 2.5). Essa integração será realizada através do componente denominado “Barramento RevELA”. Esse componente é responsável por realizar a troca de informações das bases de dados dos sistemas do projeto RevELA por meio de requisições. Devido à abrangência da plataforma e a necessidade de unificação dos dados dos pacientes, tornou-se imprescindível estabelecer interações com bases de dados externas, estendendo-se para além do escopo do projeto RevELA. Tal integração e interoperabilidade são cruciais não só para unificar os dados dos pacientes, mas também para evitar o preenchimento redundante de informações, o que pode levar à inconsistência dos dados. Para isso, foi desenvolvido o “Motor de integração e interoperabilidade”. Este componente é encarregado de enviar solicitações de dados às bases de dados externas, receber suas respostas e proceder com um tratamento de dados adequado, permitindo que o sistema solicitante possa arquivar a informação proveniente desses sistemas externos. Assim, este componente pode ser compreendido como uma interface de comunicação entre os sistemas externos e os sistemas da Plataforma RevELA.

Os sistemas externos são componentes essenciais para o bom funcionamento da plataforma e também para suprir a real necessidade de otimização e acompanhamento dos casos de ELA. A partir dessa integração, a plataforma conta com dados padronizados que

podem proporcionar melhorias na continuidade do cuidado do paciente. As bases de dados externas integradas com a plataforma RevELA são:

- Sabiá: Consiste em uma plataforma de gerenciamento de login que foi utilizado para auxiliar no login do profissional de saúde que utiliza o PEP ELA. Essa plataforma também recupera informações do profissional de saúde no momento do cadastro caso o usuário já possua conta do Sabiá;
- RNDS: A integração com Rede Nacional de Dados em Saúde foi realizada para buscar as informações de saúde dos cidadãos brasileiros, de maneira segura e controlada, mantendo a privacidade, integridade e auditabilidade do acesso a essas informações. Esses dados são recuperados através do CPF (Cadastro de Pessoa Física) ou (Cartão Nacional de Saúde) CNS do cidadão;
- Localização: A API de localização foi integrada a plataforma para recuperar o endereço do usuário no momento do seu cadastro através do seu CEP;
- CNES: A base do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde foi utilizada para padronizar e identificar o estabelecimento de saúde dos profissionais de saúde que atendem o paciente com ELA e utilizam a plataforma;
- CBO: A base de dados da Classificação Brasileira de Ocupações foi utilizada para padronizar e identificar a ocupação dos usuários que utilizam a plataforma;
- CID-10: A base de dados da Classificação Internacional de Doenças (versão 10) foi utilizada como terminologia para padronizar e identificar as possíveis comorbidades dos pacientes;
- Medicamentos: A base de dados de medicamentos foi utilizada para padronizar e identificar os medicamentos e substâncias ativas de acordo com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e que podem compor o receituário do paciente.

O “Gerenciamento Operacional” e a “Segurança” são componentes transversais, presentes em todo o sistema com funcionalidades específicas presentes em toda arquitetura. O principal objetivo desses componentes consistem em garantir a privacidade, autenticidade, integridade e confiabilidade da plataforma. O componente de segurança conta com uma rede *blockchain* para promover a interoperabilidade e a segurança de acesso aos dados inseridos na plataforma. No componente de Gerenciamento operacional, foram desenvolvidos serviços de *Logs* e Exceções. O serviço de *Logs* armazena as principais ações realizadas na arquitetura com o intuito de garantir a rastreabilidade das operações realizadas. Por outro lado, o serviço de Exceções assegura um tratamento apropriado para falhas ocorridas nos componentes ou funcionalidades da arquitetura, seja por erro ou exceção. Nessas circunstâncias, e-mails contendo mensagens padrão do erro são enviados ao suporte técnico, promovendo agilidade e eficácia na resolução dos problemas.

A visão geral e os requisitos do Registro Nacional da ELA e do Prontuário Eletrônico para pacientes com ELA, bem como a rede *blockchain* utilizada serão detalhados nas seções 5.1.2, 5.1.3 e 5.1.4, respectivamente.

O Registro Nacional da ELA e o PEP ELA foram desenvolvidas seguindo o padrão arquitetural *Model-View-Controller* (MVC), que estrutura a aplicação em três camadas interconectadas, cada uma com responsabilidades específicas. A camada *Model* é responsável

pela parte lógica de acesso e manipulação dos dados, funcionando como uma ponte entre a aplicação e a base de dados. A camada *View* é responsável pela interação com o usuário com o sistema, apresentando dados de maneira compreensível ao usuário. Por último, a camada *Controller* funciona como um mediador entre a *View* e a *Model*. Esta camada é responsável por processar todas as solicitações do usuário, transmitindo os comandos da *View* para a *Model*. Em resposta, recebe os dados processados da *Model* e os envia de volta à *View* para serem apresentados ao usuário (Sharan 2015).

### 5.1.1 Tecnologias utilizadas

O *backend* do Registro Nacional Brasileiro da ELA faz uso do *framework* PHP Laravel, utilizado para a implementação de uma REST API, que consiste em conjunto de regras definidas para que as aplicações e serviços se conectem e comuniquem entre si. A aplicação do *frontend* se conecta a essa REST API e renderiza os dados através da biblioteca ReactJS, utilizada para a construção de interfaces de usuário. A persistência dos dados é feita com o PostgreSQL, um poderoso sistema de gerenciamento de banco de dados relacional. A modelagem do banco de dados utilizado no Registro Nacional está disponível como Apêndice B.

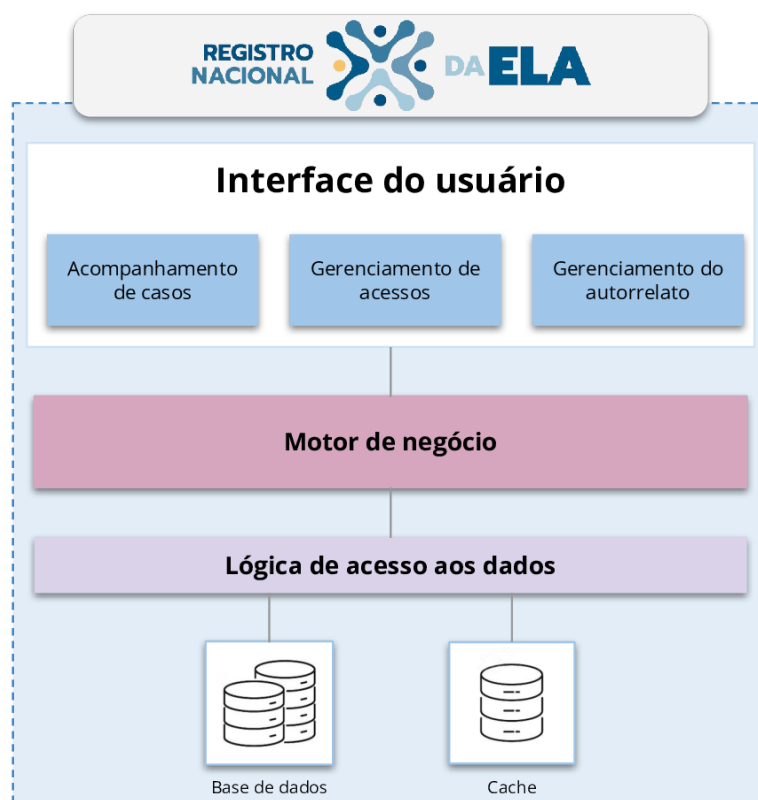
O *backend* do PEP ELA faz uso do Node.js, um ambiente de tempo de execução utilizado para executar código JavaScript fora do navegador. Semelhante ao Registro Nacional, a aplicação do *frontend* se conecta a essa REST API e utiliza biblioteca ReactJS para a construção de interfaces de usuário. A persistência dos dados também é feita com o PostgreSQL. A modelagem do banco de dados utilizado no PEP ELA está disponível como Apêndice D.

### 5.1.2 Registro Nacional Brasileiro da ELA

O processo de planejamento do Registro Nacional Brasileiro da ELA teve início no segundo semestre do ano de 2019, com o objetivo inicial de reunir dados de incidência e prevalência da ELA no Brasil. Inicialmente foi realizada uma revisão sistemática com o objetivo de compreender a estruturação e arquitetura dos registros eletrônicos para doença do neurônio motor em todo o mundo (Barbalho et al. 2021). Paralelo à esse conhecimento obtido na literatura, foram realizadas as etapas de planejamento e desenvolvimento com entrevistas e reuniões contando sempre com a presença dos *stakeholders* (partes interessadas). Essa etapa foi realizada em parceria com as equipes de médicos neurologistas de centros considerados referência da ELA no Brasil, tais como: Hospital Universitário Onofre Lopes da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e pelos membros da Academia Brasileira de Neurologia (ABN). Essas reuniões aconteciam de maneira periódica para sugestões e validação dos requisitos e também para a elaboração de um Conjunto Mínimo de Dados (CMD) com as principais variáveis que devem ser consideradas para a coleta. Nesse momento, é importante ressaltar que o Registro Nacional não se trata de um prontuário eletrônico de pacientes, mas de um registro epidemiológico de abrangência nacional.

A partir de todo conhecimento teórico e prático adquirido, foram identificados requisitos essenciais para o desenvolvimento do registro, destacando a funcionalidade de acesso à plataforma e o processo de coleta de dados. Para ambas as funcionalidades, a plataforma foi estruturada em dois módulos: (1) módulo do médico, que permite que o médico acesse e faça o registro dos pacientes na plataforma; e, (2) módulo do paciente, ou Autorrelato, que permite que o próprio paciente acesse e faça a inserção dos seus dados na plataforma (descritos na seção 5.1.2.1 e 5.1.2.2, respectivamente). Além disso, foram definidos os principais componentes necessários para o funcionamento adequado da plataforma, como mostra a Figura 5.2.

Figura 5.2: Visão geral do Registro Nacional Brasileiro da ELA



O componente de “Acompanhamento dos casos” foi desenvolvido com o intuito de reunir todas as ações associadas aos registros de pacientes com ELA na plataforma, as quais podem ser realizadas tanto por médicos quanto pelos próprios pacientes. Com isso, é possível visualizar com precisão a quantidade de pacientes já cadastrados, classificando-os pelo tipo de registro. Além disso, é possível também visualizar os detalhes de cada paciente e, quando necessário, atualizar seus casos.

O componente de “Gerenciamento de Acessos” foi desenvolvido para gerenciar os profissionais de saúde que desejam acessar a plataforma e inserir novos registros. Este componente auxilia na validação das credenciais de acesso desses profissionais, garantindo que apenas usuários autorizados por outros usuários pré-existentes possam acessar a plataforma.

O componente “Gerenciamento do autorrelato” tem como objetivo processar os autorretratos cadastrados e encaminhá-los para a homologação. Durante este processamento, é verificado, com base nos dados fornecidos, se esse paciente já foi registrado na plataforma. Este componente auxilia na redução de registros duplicados e, conseqüentemente, na diminuição da super notificação. Mais detalhes sobre o funcionamento deste componente podem ser encontrados na seção 5.1.2.2.

O componente de “Motor de Negócio” foi desenvolvido para estruturar as regras de negócio definidas e conectá-las aos dados provenientes de todos os componentes já estabelecidos. E, por fim, a “Lógica de Acesso aos Dados” é o componente que se comunica diretamente com o banco de dados e manipula os dados da plataforma. Ou seja, esse componente é responsável por definir a lógica para armazenar e recuperar os dados na base de dados.

Em relação aos aspectos de segurança de informação e acesso aos dados dos pacientes, a plataforma adere e respeita as diretrizes descritas pela Lei Nº 13.709, denominada LGPD do Brasil (Brasil 2018). Seu principal objetivo é garantir a privacidade e os direitos dos titulares de dados pessoais, cumprindo as normas legais e éticas em relação à proteção dos dados dos usuários. Como forma de impedir a identificação e proteger os dados sensíveis do paciente, todos os dados de identificação são anonimizados e utilizados códigos identificadores para referenciá-los dentro das funcionalidades. Para controlar o compartilhamento das informações do paciente, a sua visualização e edição fica restrita apenas aos médicos que pertencem ao mesmo estabelecimento de saúde do médico que o inseriu na plataforma.

Além disso, para a inclusão dos dados na plataforma, os pacientes e médicos devem concordar com os termos de uso e de anuência que são incluídos no decorrer das etapas de auto cadastro na plataforma, no registro de um novo paciente e preenchimento do autorrelato. Antes de conceder os seus dados, cada paciente, do registro e do autorrelato, disponibiliza a autorização para participar do registro através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O TCLE é um documento necessário para garantir que os pacientes tenham informações claras e precisas sobre a finalidade e o uso dos seus dados, bem como sobre os possíveis riscos e benefícios envolvidos na coleta e no processamento desses dados, assegurando que ele pode recusar a participação no estudo ou retirar o seu consentimento a qualquer momento.

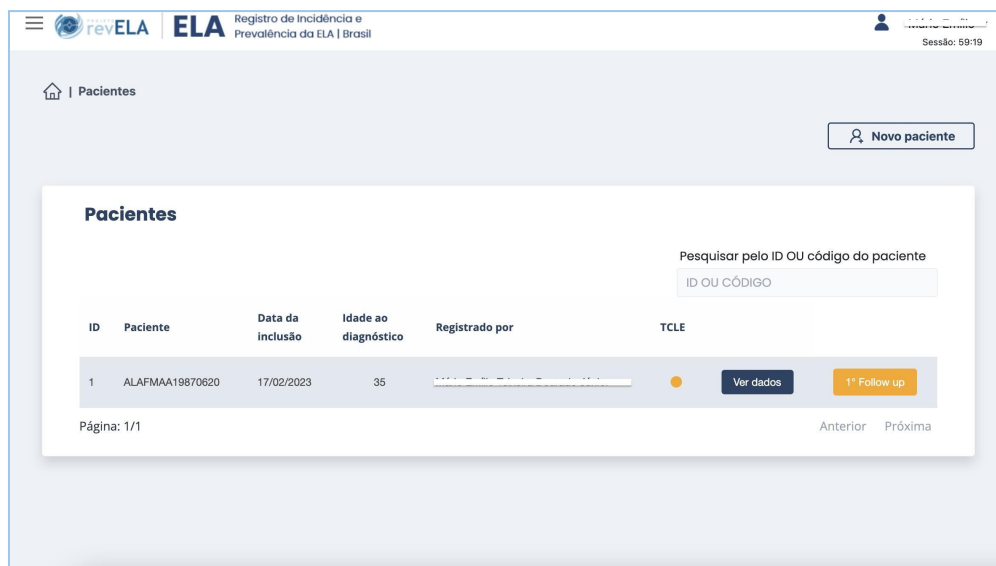
#### **5.1.2.1 Módulo do Médico**

O módulo do médico neurologista foi desenvolvido para que a coleta de dados dos pacientes com ELA seja realizada através de consultas rotineiras com médicos, que atuam tanto na rede pública quanto na privada, que têm acesso à plataforma do Registro Nacional Brasileiro da ELA. Dessa forma, é necessário que o médico, para adicionar o registro de um novo paciente, seja cadastrado na plataforma e tenha permissão para executar ações na plataforma. Para isso, o próprio médico realiza o seu auto cadastro na plataforma, adicionando seus dados de identificação e de login. Após esse autocadastro, uma equipe gestora do Registro Nacional Brasileiro da ELA, formada por profissionais que já possuem cadastro, analisa esses dados para a validação da conta do usuário. Essa etapa de validação do cadastro foi implementada para evitar que usuários não autorizados tenham acesso às ações e



dados do registro. Com o cadastro validado, o usuário pode acessar a plataforma e as suas funcionalidades. Logo após o login, o usuário tem acesso a lista de pacientes que foi adicionado ao registro pelo próprio usuário ou por usuários do mesmo estabelecimento de saúde (Figura 5.3), além de outras funcionalidades disponíveis, tais como: ver dados do paciente, preencher formulário de *follow up* e cadastrar novo paciente.

Figura 5.3: Tela do Registro Nacional após o login do usuário médico.



Na funcionalidade de registro de um novo paciente, o usuário médico preenche uma série de perguntas contendo dados pessoais, clínicos e de acompanhamento da evolução da doença referente ao paciente (Figura 5.4). Pensando na experiência do usuário e para evitar telas com grande quantidade de perguntas a serem respondidas, esse formulário foi dividido em cinco etapas, como mostra a Figura 5.4. Antes de inserir qualquer dado no sistema, o paciente deve ler e aceitar o TCLE, indicando que está de acordo em participar e fornecer os seus dados para a plataforma. As etapas 2, 3 e 4 coletam dados de identificação pessoal e clínicos, respectivamente. A etapa 5 é opcional e coleta dados sobre a evolução da doença. Após preencher todos os dados obrigatórios do formulário (disponível no Apêndice A), o médico salva os dados do paciente, inserindo-os no banco de dados do Registro Nacional.

Ao inserir um paciente na plataforma, é gerado uma chave única de identificação com os dados do paciente. Essa chave é utilizada para impedir que outro médico insira o mesmo paciente duas ou mais vezes na plataforma. Os dados de identificação do paciente são coletados para evitar a duplicidade de cadastro. É válido ressaltar ainda que esses dados são armazenados de maneira criptografada e são protegidos pela LGPD, que regulamente a segurança e anonimização de dados sensíveis do paciente.

Outra importante funcionalidade disponível para o usuário médico é o preenchimento do formulário de acompanhamento, chamado de formulário de *Follow Up*. Esse formulário fica habilitado para que o médico o preencha a cada 3 meses (período indicado no PCDT da ELA para consulta do paciente) de maneira opcional e tem como finalidade registrar e avaliar a progressão da doença em cada paciente. Esses dados são considerados importantes para visualizar o histórico da doença em cada paciente. O principal critério para a avaliação da

progressão da doença é *Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale* (ALSFRS-R), que é considerado o padrão-ouro para medir a progressão da ELA. Seus critérios consistem em uma série de doze perguntas administradas pelo médico, as quais avaliam atividades funcionais básicas, como comer, andar, vestir-se e respirar.

Figura 5.4: Tela de cadastro de um novo paciente no Registro Nacional

revELA ELA Registro de Incidência e Prevalência da ELA | Brasil

Sessão: 59:52

Formulário Registro

1 2 3 4 5

Termo de Anuência Dados de Identificação **Dados Pessoais** Dados Clínicos Outros Dados Opcional

← →

**Dados Pessoais**

Código do Paciente: SAASLASED19990101 \*Obrigatório

Sexo do paciente:\*

Masculino

Feminino

Cor referida do paciente:\*

Branco

### 5.1.2.2 Módulo do paciente

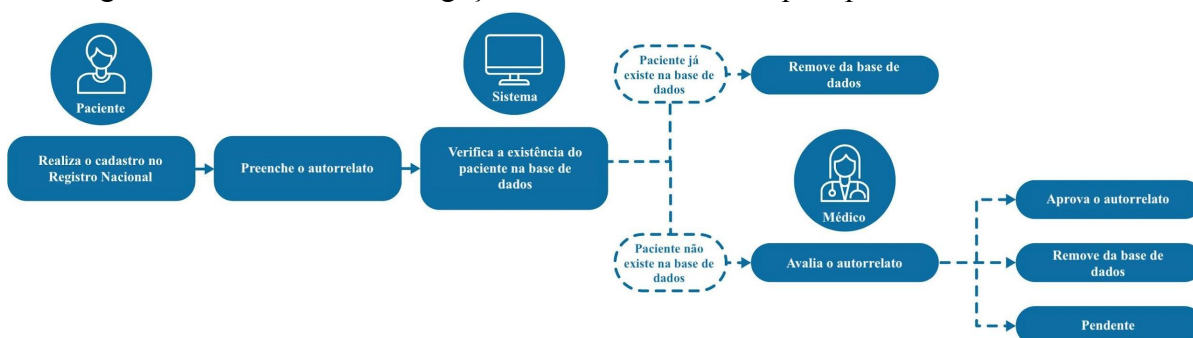
A notificação de casos da ELA no Brasil ainda se caracteriza como não obrigatória. Como consequência, a concentração de informações sobre os casos de pacientes com ELA no país torna-se ainda mais complexo e desafiador. Dessa forma, o módulo de autorrelato desenvolvido no Registro Nacional surge com uma estratégia complementar para alcançar o maior número de registros de pacientes com ELA em todo o território brasileiro.

O módulo do autorrelato foi desenvolvido para permitir que o próprio paciente contribua com a pesquisa e insira seus dados na plataforma. Primeiramente, o paciente ou cuidador/responsável realiza o autocadastro, gerando um usuário com acesso ao sistema. Em seguida, após a verificação do e-mail informado o usuário poderá acessar a plataforma para inserir os seus dados. O formulário do autorrelato foi dividido em quatro etapas. Na primeira etapa, o paciente aceita o TCLE, documento que indica que o paciente aceita participar da pesquisa e disponibilizar os seus dados. Logo após concordar com os termos do TCLE, o paciente preenche uma série de formulários contendo dados de identificação (etapa 2), clínicos (etapa 3) e sobre o tratamento (etapa 4), semelhante ao registro feito no módulo do médico (Figura 5.5). Dentre as informações solicitadas para o preenchimento pelo paciente, o campo para a inserção do laudo é um dos principais atributos para a comprovação do diagnóstico da ELA durante a homologação do autorrelato. É a partir da análise desse laudo, que a equipe de médicos vai concluir que, de fato, aquele paciente foi diagnosticado com ELA e que os dados farão parte do registro.

Figura 5.5: Tela de cadastro do autorrelato realizado pelo paciente na plataforma do registro

As informações inseridas pelo paciente passam por um fluxo de validação, de forma que um comitê de médicos cadastrados no registro é responsável por analisar os autorrelatos e adicioná-los na plataforma. Essa estratégia foi adotada para evitar a inclusão de dados de pessoas que não foram diagnosticadas com ELA, gerando super notificação. Referente a esse processo de validação, apresentado na Figura 5.6, o médico do comitê pode homologar o autorrelato do paciente, que indica que os dados serão incluídos no banco de dados, ou descartá-los, que indica que aquelas informações não serão incorporadas no banco de dados na plataforma. Além dessas duas ações, o médico pode deixar o autorrelato do paciente em um status ‘Pendente’, representando que o formulário possui dados incompletos ou incorretos. Neste último caso, é possível entrar em contato com o paciente e solicitar que ele corrija esses dados antes de finalizar a homologação. Na funcionalidade de homologação dos autorrelatos é permitido adicionar um comentário em cada um deles, para justificar a retirada da pesquisa, ou ainda, para deixar alguma observação que poderá ser visualizada por outros médicos do comitê.

Figura 5.6: Fluxo de homologação dos dados inseridos pelo paciente no autorrelato



Adaptado de Barbalho et al. (2023)

Ao criar uma conta do usuário paciente para realizar o autorrelato na plataforma, também é gerado uma chave única de identificação com os dados do paciente. Essa chave é utilizada para evitar duplicidade de pacientes tanto do autorrelato como também do registro feito pelos médicos. Antes de adicionar o autorrelato na base de dados para a validação do comitê, o sistema utiliza algoritmos que verificam, por meio dos dados de identificação, a existência desse paciente na base de dados do registro. Caso o algoritmo encontre a repetição dos dados, o autorrelato do paciente não é adicionado novamente na base de dados. Essa verificação é realizada também em casos que o paciente realiza primeiro o autorrelato e depois é cadastrado pelo médico no registro e em situações que outro médico realiza o cadastro de um paciente já inserido no sistema. Dessa forma, o registro evita a coleta de dados duplicados, o que contribui para uma análise mais precisa e íntegra sobre os casos de ELA no Brasil.

### 5.1.2.3 Utilização do Registro Nacional em ambiente real

A plataforma do Registro Nacional Brasileiro da ELA foi lançada em agosto de 2021 em parceria com o Ministério da Saúde e Ministério da Ciência e Tecnologia do Brasil. Após o seu lançamento, foram realizadas ações de divulgação<sup>1</sup> para maior adesão de médicos neurologistas e pacientes com ELA. Atualmente, a plataforma está disponível em uma página web, de acesso público (disponível em: <<https://revelanos.lais.ufrn.br/>>), que pode ser acessada e utilizada livremente por qualquer pessoa que atenda aos níveis de permissões de acesso. Na página inicial do registro são disponibilizadas informações sobre o projeto RevELA, com detalhes sobre o estudo, acesso a manuais de utilização do sistema para os médicos e pacientes, exibição da listagem de centros parceiros e um mapa com a distribuição de pacientes já cadastrados na plataforma por estados do Brasil.

Os dados referentes aos pacientes diagnosticados com ELA no Brasil que foram devidamente cadastrados na plataforma ainda não retratam o cenário epidemiológico real do país. Isso ocorre principalmente pela falta de adesão dos profissionais de saúde ou desconhecimento de muitos pacientes sobre a plataforma. Porém, mesmo com essas limitações já é possível visualizar alguns indicadores de acordo com os dados armazenados no Registro Nacional. Em todo o Brasil, no período de agosto de 2021 a agosto de 2023, foram realizados 485 registros de pacientes com ELA, no qual 282 foram registrados por médicos neurologistas

e 203 foram registrados pelos próprios pacientes (autorrelato). O centro de referência em ELA localizado no Estado do Rio Grande do Norte, local onde a solução digital foi desenvolvida, aderiu ao Registro Nacional como uma plataforma de notificação da doença e realizou o cadastro dos pacientes que são acompanhados pela equipe. A Figura 5.7 mostra dados sobre o Estado do Rio Grande do Norte.

---

<sup>1</sup> Eventos de divulgação do Registro Nacional

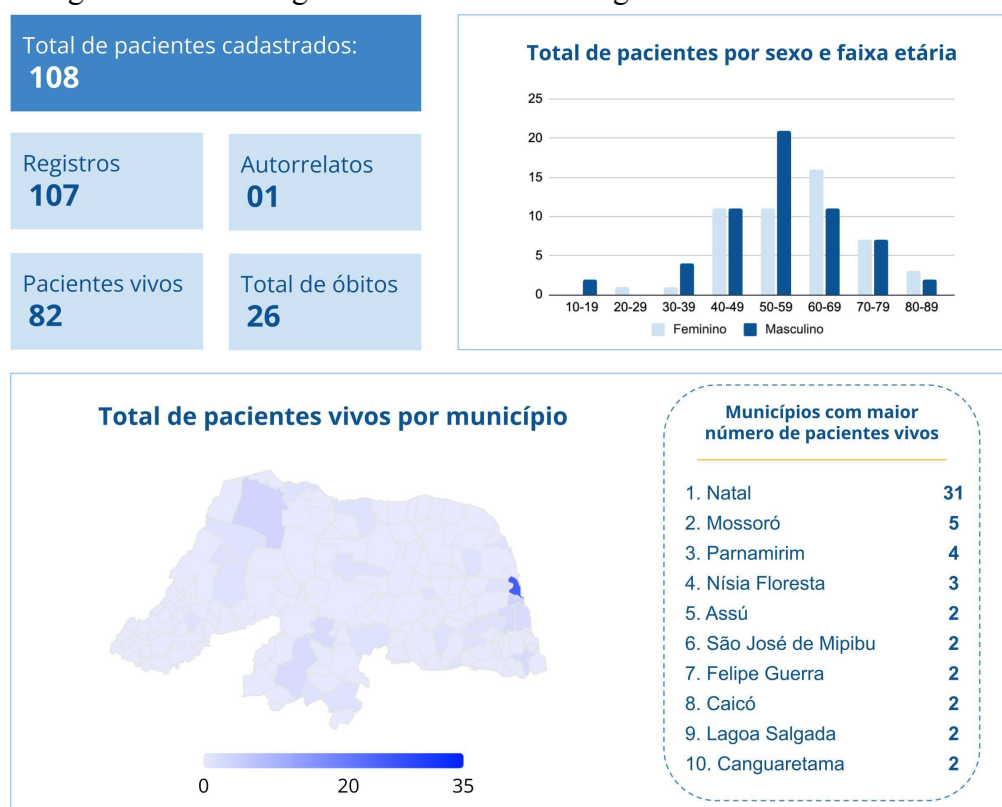
1º Encontro RevELA Brasil

(<http://igvb.org/blog/igvb-e-laboratorio-de-inovacao-tecnologica-da-ufrn-promovem-o-1o-encontro-revela-brasil/>)

Lançamento da plataforma Autorrelato

(<https://www.youtube.com/watch?v=nXGNkXEaak4>)

Figura 5.7: *Dashboard* com dados dos pacientes com ELA no Rio Grande do Norte no período de agosto de 2021 a agosto de 2023. Fonte: Registro Nacional da ELA



Diante dessa adesão, o Registro Nacional surge como uma ferramenta de apoio para o conhecimento e tomada de decisão relacionada à ELA no Estado. Com análise realizada a partir dos dados disponíveis no registro, os gestores públicos do Estado tiveram a iniciativa de desenvolver políticas públicas para melhorar o atendimento e promover linhas de cuidados mais adequadas e que proporcionem qualidade de vida aos pacientes com ELA.

### 5.1.3 Prontuário Eletrônico para Pacientes com ELA

O Prontuário Eletrônico para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (PEP ELA) surgiu como uma resposta à necessidade de otimizar o acompanhamento clínico desses indivíduos. Dada a complexidade da ELA, uma doença que afeta todas as funções corporais, o cuidado dos pacientes requer uma abordagem multidisciplinar que contemple todos os aspectos da condição. O acompanhamento realizado por uma equipe com diversos profissionais de saúde é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com ELA e gerenciar eficientemente os múltiplos aspectos da doença. Conforme discutido em capítulos anteriores, embora existam RES que auxiliam no acompanhamento de diversas doenças, até a realização deste trabalho, não existia um RES específico para o monitoramento de pacientes com ELA no Brasil.

Para compreender a realidade do acompanhamento dos pacientes, os desafios predominantes e as dificuldades relacionadas aos SIS empregados nesse processo, uma série de reuniões, estudos etnográficos e questionamentos foram realizados junto à equipe

multidisciplinar do ambulatório de ELA no estado do Rio Grande do Norte. Inicialmente, foi realizado um estudo observacional no ambiente hospitalar para compreender o fluxo do acompanhamento, identificar os principais usuários, definir requisitos e as informações essenciais para o desenvolvimento da plataforma. Em paralelo, foram realizadas entrevistas para entender o cenário atual na perspectiva dos profissionais de saúde.

Como resultado dessa etapa, os profissionais apontaram que as ferramentas e sistemas disponíveis atualmente para o acompanhamento dos pacientes apresentam deficiências e necessitam de melhorias e ajustes que reflitam a realidade da doença. Foi relatado também que atualmente, não é possível visualizar, de maneira clara e rápida, os indicadores de progressão da doença, uma necessidade crucial para acompanhamento dos pacientes.

Ainda em relação às dificuldades encontradas com o uso das ferramentas e SIS atuais, os profissionais de saúde relataram a ausência de dados estruturado com um CMD a serem coletados durante as consultas, a ausência de um sistema de compartilhamento de dados em tempo real com a equipe multidisciplinar, e a dificuldade em visualizar rapidamente a progressão do estado de saúde do paciente. Com base nesses relatos, foi possível identificar requisitos e funcionalidades cruciais para um PEP voltado especificamente para pacientes com ELA. Entre elas estão: a facilidade para inserir dados do paciente, a praticidade no acesso e no acompanhamento da evolução do paciente, a possibilidade de visualização de indicadores dos pacientes de acordo com os dados coletados em consultas anteriores e a capacidade de compartilhar informações do paciente entre os membros da equipe de saúde para auxiliar na tomada de decisão.

Além de conhecer as dificuldades enfrentadas e os principais requisitos para o PEP ELA, durante esse período foi elaborado o CMD para a estruturação e organização das ações relacionadas à coleta dos dados dos pacientes. É importante lembrar que o CMD foi elaborado por cada especialidade da equipe multidisciplinar. Com esse documento elaborado, foi possível perceber que algumas informações são requeridas por diversas especialidades no momento da consulta, onde, sem o compartilhamento adequado, o paciente necessita responder várias vezes a mesma pergunta. Essa situação reforça a importância do desenvolvimento de um PEP eficiente para evitar tais redundâncias e melhorar a experiência tanto do profissional de saúde como também do paciente. É importante ressaltar que para este trabalho, foi implementado apenas o CMD definidos pelos neurologistas. O CMD utilizado está detalhado no documento do modelo da informação disponível no Apêndice C. Após as reuniões realizadas para o conhecimento dos principais problemas e necessidades dos profissionais de saúde que atuam em um ambulatório da ELA, foi possível destacar as características e requisitos primordiais para a plataforma proposta. Assim como no Registro Nacional, o PEP ELA também foi estruturado em dois módulos principais: o módulo do profissional de saúde e o módulo do paciente. Os componentes existentes na plataforma são apresentados na Figura 5.8.

A interface do usuário é formada por vários componentes que refletem as funcionalidades do sistema disponíveis para os usuários, que são:

- Gestão de acompanhamento dos pacientes: este componente consolida todas as funcionalidades que permitem ao profissional de saúde acompanhar o histórico clínico do paciente, baseado em dados coletados e registrados durante as consultas e em momentos oportunos. Este componente é encarregado de estruturar o cadastro do

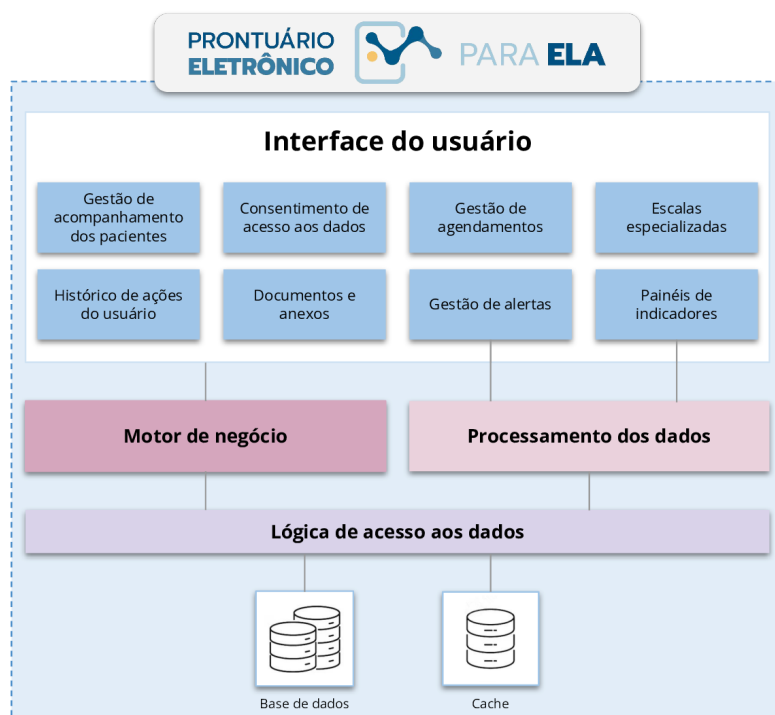
paciente, registrar consultas (abrangendo várias especialidades), solicitar exames, prescrever medicamentos e outras tarefas, tudo organizado de forma a possibilitar uma recuperação de informações armazenadas de forma rápida e eficiente.

- Consentimento de acesso aos dados: este componente é responsável por administrar o acesso e as solicitações de acesso referente aos dados do paciente, e o profissional de saúde detém a permissão apropriada para acessar tais informações.
- Gestão de agendamentos: este componente é responsável por organizar o agendamento de consultas, o que otimiza a organização e sincronização das consultas, bem como a visualização do seu status.
- Escalas especializadas: este componente reúne e disponibiliza formulários de escalas personalizadas utilizados no acompanhamento dos pacientes com ELA. Quando necessário, o componente gera resultados automáticos de acordo com as respostas concedidas em cada formulário.
- Histórico de ações: este componente armazena todas as ações realizadas pelos usuários do PEP ELA, o que permite a transparência de acessos, ações e permissões concedidas.
- Documentos e anexos: este componente foi desenvolvido para reunir documentos referentes aos pacientes, no qual é possível emitir um documento (atestado, laudo, etc) ou anexar documentos ao prontuário do paciente. Isso permite o acesso rápido e de maneira organizada aos documentos do paciente.
- Gestão de alertas: este componente é responsável por monitorar situações incomuns que possam ocorrer (relacionadas aos pacientes ou ao funcionamento do sistema) e enviar notificações automáticas sobre situações importantes ou críticas que merecem atenção.
- Painel de indicadores: Este componente é responsável por gerenciar e disponibilizar os indicadores que proporcionam uma visão geral dos dados armazenados no PEP ELA. Esse componente pode auxiliar no acompanhamento dos casos e na tomada de decisão.

Semelhante ao Registro Nacional, o PEP ELA também conta com os componentes de “Motor de Negócio” e a “Lógica de acesso aos dados”, com as mesmas responsabilidades. O componente “Processamento de dados” foi desenvolvido com o objetivo de auxiliar na criação dos painéis de indicadores e no gerenciamento de alertas do sistema. Esse componente executa comandos para interagir com a “Lógica de acesso aos dados” e buscar dados requisitados. Ainda nesse componente, é realizada uma manipulação de dados com o intuito de gerar alertas e indicadores.

Em relação aos aspectos de segurança e acesso aos dados dos pacientes, o PEP ELA é uma plataforma aderente e que respeita as diretrizes descritas pela LGPD (Brasil 2018). Para mais transparência e controle no compartilhamento dos dados do paciente, a visualização e edição fica restrita apenas aos profissionais de saúde que têm autorização para tal. Quando o paciente faz o seu próprio cadastro na plataforma, a autorização de acesso é concedida pelo próprio paciente. A solicitação e acesso aos dados do paciente serão detalhadas na seção 5.1.3.1 e 5.1.3.2.

Figura 5.8: Visão geral PEP ELA



### 5.1.3.1 Módulo do profissional de saúde

Esse módulo foi desenvolvido para permitir que profissionais de saúde tenham acesso à plataforma e possam executar ações para melhorar o acompanhamento clínico dos pacientes com ELA.

- **Cadastro do profissional de saúde**

Para ter acesso a plataforma, é necessário que o usuário profissional de saúde faça o seu cadastro na plataforma. Esse cadastro será realizado através da integração com sistema Saúde Aberta para Interatividade e Aprendizagem (Sabiá) (Carvalho et al. 2020). Para isso, o profissional de saúde acessa o PEP ELA no módulo de profissional de saúde e seleciona a opção de “Criar conta” (Apêndice E, Figura E.2), onde o usuário será direcionado para a página do Sabiá. Após criação de conta no Sabiá, o usuário poderá realizar o login e acessar o PEP ELA pela primeira vez. Caso já tenha cadastro no Sabiá, o usuário poderá realizar o login no sistema sem a necessidade de realizar novamente o cadastro no Sabiá.

No primeiro acesso, o usuário é direcionado para a tela de “Continuação do cadastro”. Nesse momento, o PEP ELA recupera do Sabiá todos os dados referente ao usuário que realizou o login. Os dados que não forem recuperados pelo Sabiá devem ser preenchidos pelo próprio usuário. Somente após o preenchimento de todos os dados obrigatórios, o usuário pode acessar o sistema. Mesmo com o cadastro do profissional de saúde concluído, o usuário não tem acesso aos dados armazenados no prontuário eletrônico. Para acessar os dados do PEP ELA de um estabelecimento de saúde específico, o usuário deverá solicitar acesso e



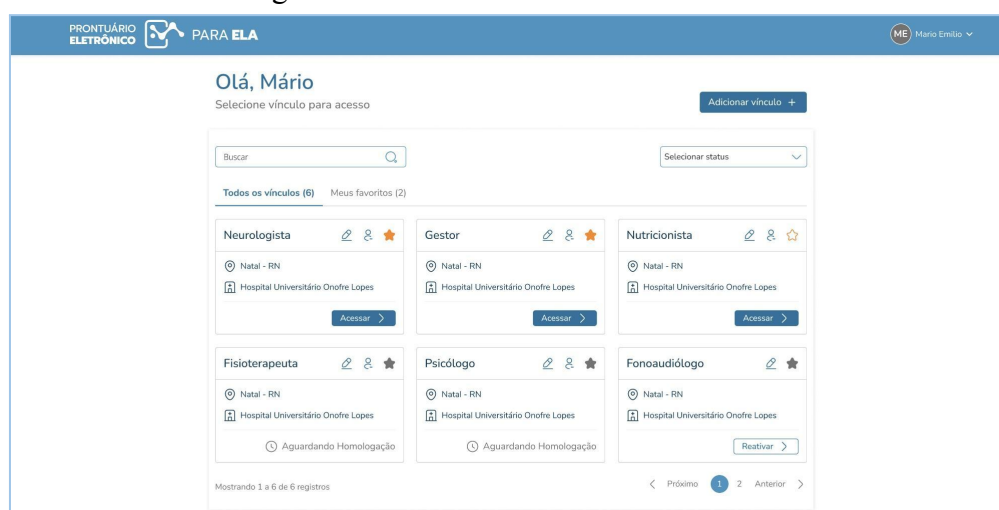
esperar que essa solicitação seja homologada por outro profissional de saúde do estabelecimento que tenha permissão para isso.

Cada usuário só poderá ter uma conta no PEP ELA. A partir dessa conta criada, o profissional pode solicitar vínculos aos estabelecimentos de saúde que deseja ter acesso. A verificação de duplicidade de contas será realizada por meio do CPF do usuário, através do Sabiá. Os profissionais de saúde, gestores e administradores do sistema só terão acesso à plataforma através do Sabiá. Após o primeiro acesso e com o cadastro já finalizado, o usuário será direcionado para a tela de vínculos.

- **Solicitação de vínculo**

Após realizar o login e preencher os dados obrigatórios do perfil, o usuário poderá solicitar vínculos para acessar o PEP ELA de diferentes estabelecimentos de saúde. Essa funcionalidade foi desenvolvida para evitar a criação de diferentes contas em diversos estabelecimentos de saúde, levando em consideração que o usuário profissional de saúde pode ter vínculos em mais de um estabelecimento de saúde. Dessa forma, para ter acesso ao PEP ELA de um determinado estabelecimento de saúde, o profissional solicita um vínculo indicando a sua profissão ou perfil profissional (médico, nutricionista, etc) que exerce, e o estabelecimento de saúde que deseja ter acesso. A Figura 5.9 simula a tela de um profissional de saúde que tem alguns vínculos ativos, inativos e aguardando homologação.

Figura 5.9: Tela de vínculos do PEP ELA



Para que o usuário tenha acesso ao PEP ELA, o seu vínculo solicitado precisa ser homologado por outro usuário daquele estabelecimento de saúde. Essa funcionalidade foi desenvolvida com o intuito de aumentar o nível de segurança, promover a rastreabilidade e transparência no acesso aos dados do PEP. Um usuário já homologado de um determinado estabelecimento de saúde e com a permissão de administrador tem acesso a uma lista de usuários que solicitaram vínculo para acessar o prontuário daquele estabelecimento (Apêndice E, Figura E.19). O usuário com essa permissão é responsável por analisar os dados do usuário que solicitou o vínculo para realizar a homologação ou não. O usuário com permissão de administrador também poderá inativar o vínculo de algum usuário já homologado. Todas as

ações realizadas nessa funcionalidade serão armazenadas no banco de dados com *log* da plataforma para que os usuários tenham mais transparência de acessos e ações realizadas na plataforma. Uma vez homologado, o usuário pode ter acesso ao PEP daquele estabelecimento de saúde.

Com o cadastro na plataforma e o vínculo homologado, o usuário profissional de saúde pode acessar os dados as funcionalidades do PEP ELA, tais como: cadastrar paciente, realizar consulta, solicitar exames, prescrever medicamentos, registrar escalas personalizadas, solicitar acesso ao histórico clínico de uma paciente, visualizar histórico clínico do paciente, anexar documentos, gerenciar vínculos, visualizar consultas realizadas, visualizar indicadores do casos de ELA, realizar o agendamento de consultas. As telas referentes a essas funcionalidades estão disponíveis no Apêndice E.

- **Cadastro do paciente**

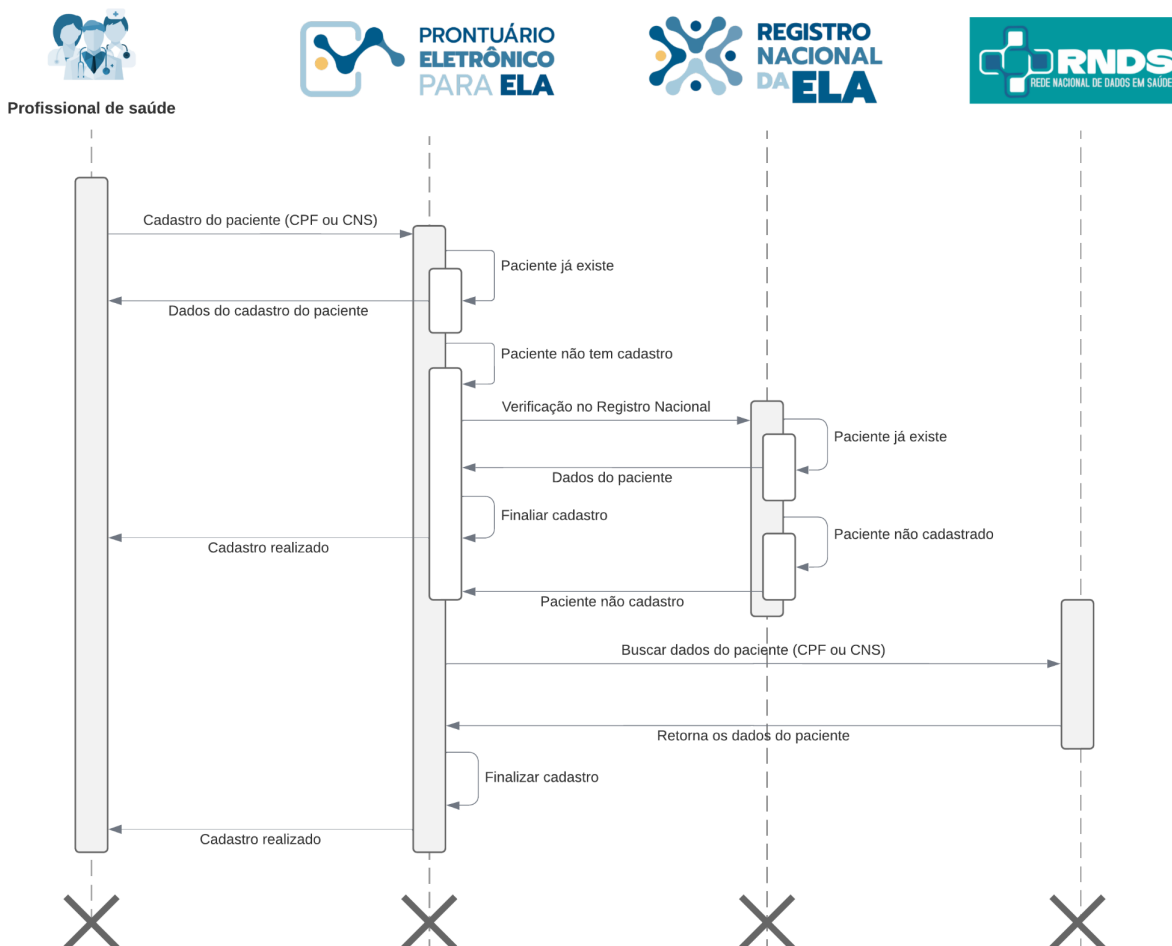
Para realizar a consulta do paciente, principal funcionalidade da plataforma, é necessário realizar o cadastro do paciente. Esse cadastro é realizado apenas uma vez e pode ser feito por qualquer profissional de saúde que tenha vínculo com algum estabelecimento ou pelo próprio paciente (detalhado na seção 5.1.2.2).

No módulo do profissional de saúde, antes de realizar o cadastro de um novo paciente, o usuário pode verificar se o paciente já possui cadastro através da pesquisa na listagem de paciente (pesquisando por nome, CPF ou CNS). Outra forma de fazer essa verificação é no momento do cadastro, onde o usuário informa o CPF ou o CNS do paciente e a plataforma faz a verificação. Caso o paciente já tenha sido cadastrado, o usuário será informado quem realizou o cadastro e os dados de identificação do paciente. Além de verificar se o paciente já foi cadastrado no PEP ELA, a plataforma também verifica se o paciente foi cadastrado no Registro Nacional da ELA. Nessa situação, o PEP ELA, envia uma requisição no padrão REST para o barramento RevELA com os dados de identificação do paciente. O Registro Nacional recebe a requisição, verifica se existe algum paciente cadastrado com aqueles dados. Caso exista, o Registro responde a requisição enviando um *JSON* com os dados solicitados para o PEP ELA. Ao receber esses dados, o PEP ELA realiza uma manipulação para armazená-lo de acordo com a modelagem da plataforma. Os dados ausentes deverão ser preenchidos manualmente.

Caso o paciente não possua cadastro no Registro Nacional nem no PEP ELA, o usuário deve prosseguir preenchendo os dados obrigatórios do paciente. Nessa situação, o PEP ELA realiza a integração com a RNDS, enviando uma requisição no padrão REST através motor de interoperabilidade e integração. A API da RNDS realiza a autenticação da requisição e verifica os dados solicitados. Posteriormente, a RNDS retorna a requisição enviando um *JSON* com os dados solicitados pelo PEP ELA. Ao receber esses dados, o PEP ELA realiza uma manipulação para armazená-lo de acordo com a modelagem da plataforma. O cadastro do paciente finaliza com o preenchimento dos dados obrigatórios. Esse cadastro é realizado apenas uma vez, mas pode ser atualizado posteriormente. A Figura 5.10 apresenta um fluxo da funcionalidade do cadastro do paciente no PEP ELA realizada pelo profissional de saúde.

Nessa funcionalidade de cadastro do paciente foi realizada uma prova de conceito onde os dados do paciente são enviados para a uma rede *blockchain* com o intuito de promover o compartilhamento seguro e interoperabilidade dos dados do paciente (detalhado na seção 5.1.4).

Figura 5.10: Fluxo do cadastro do paciente realizado pelo profissional de saúde



- **Consulta do paciente com ELA**

A consulta do paciente pode ocorrer de forma multidisciplinar ou com apenas uma especialidade. De maneira multidisciplinar, diversos profissionais participam da consulta (Apêndice E, Figura E.17). Cada especialidade tem a sua rota com funcionalidades específicas para o seu perfil do seu vínculo atual. Essa funcionalidade foi estruturada de acordo com a necessidade de cada especialidade da equipe de profissionais de saúde que atuam no acompanhamento da ELA.

Para realizar a consulta, é necessário o preenchimento de um formulário contendo dados do histórico clínico e epidemiológico relacionado ao paciente, tais como: data do primeiro sintoma, sinais e sintomas, antecedentes pessoais, comorbidades, medicamentos em uso, alergias, entre outros (as informações coletadas estão detalhadas no Apêndice C, na seção 2.1). Esses dados são considerados importantes para o acompanhamento da evolução da

doença e para geração de alertas, servindo de parâmetro para as consultas posteriores. Esse formulário só pode ser preenchido uma vez, podendo ser atualizado quando necessário, por médicos neurologistas, pois possui questionamentos que requer conhecimento sobre aspectos neurológicos (Apêndice E, Figura E.10).

Após o preenchimento deste formulário, todas as especialidades podem realizar consultas. A Figura 5.11 simula a tela de uma consulta realizada pelo médico neurologista. O CMD utilizado nesta tela está disponível no Apêndice C (seção 2.2). Quando a consulta acontece de maneira multidisciplinar, os profissionais que estão na consulta conseguem visualizar os dados coletados pelas especialidades presentes. Dessa forma, o compartilhamento em tempo real dos dados clínicos acontece de forma segura e eficiente, o que auxilia na tomada de decisão em todas as especialidades (Apêndice E, Figura E.17).

Figura 5.11: Tela de consulta do neurologista do PEP ELA

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes

ME Mano Emilio

Minimizar menu

Gerar

- Home
- Estatísticas
- Pacientes
- Consultas
- Agendamentos
- Gerenciamento do sistema
- Área do paciente
  - Prontuário do paciente
  - Escalas
  - Recordatório alimentar
  - Documentos e anexos
  - Acessos
  - Consulta
    - Consulta em andamento
    - Progresso multidisciplinar
- Informações
  - Ajuda e contato
  - Termos e condições

Prontuário eletrônico > Pacientes > Consulta em andamento

Voltar

TARSILA MARTINS RAMOS

CPF: 000.000.000-00 CNS: 000.000.000-00

Idade: 56 anos Gênero: Feminino Raça/Cor: Branca Naturalidade: Brasileira

Estado: Rio Grande do Norte Cidade de residência: Natal

Detalhes do cadastro

Consulta em andamento

Presencial | Multidisciplinar

Duração 00:37:21 Cancelar Salvar Finalizar consulta

Anamnese neurológica Não preenchido

Exame neurológico Preenchido

Exames e procedimentos Não preenchido

Diagnóstico da ELA Não preenchido

Prescrição de medicamentos Não preenchido

Condutas Não preenchido

FEV ELA

Além disso, o PEP ELA é capaz de processar os dados gerando indicadores ou alertas do paciente durante a consulta. Por exemplo, quando um médico prescreve um medicamento, o módulo de processamento de dados verifica se aquele paciente informou se tem alergia às substâncias daquele medicamento prescrito. Outras informações como, velocidade de progressão da doença, evolução do peso, entre outros, são gerados automaticamente de acordo com os dados da consulta atual e consultas anteriores (Apêndice E, Figura E.18). Essa funcionalidade evita possíveis erros nas decisões relacionadas aos pacientes com ELA.

### 5.1.3.2 Módulo do paciente

Esse módulo foi desenvolvido com o intuito de garantir que o paciente tenha acesso e seja proprietário dos seus dados clínicos. Além disso, o paciente pode visualizar suas consultas agendadas, ter acesso a solicitação de exames, prescrição de medicamentos, documentos e anexos e escalas personalizadas. As telas do PEP ELA referente a essas funcionalidades estão disponíveis no Apêndice E. Para ter acesso a plataforma, o paciente terá

que realizar o seu cadastro. Se o cadastro já tiver sido feito pelo profissional de saúde, o paciente pode criar sua conta e recuperar as informações já cadastradas.

- **Cadastro do paciente**

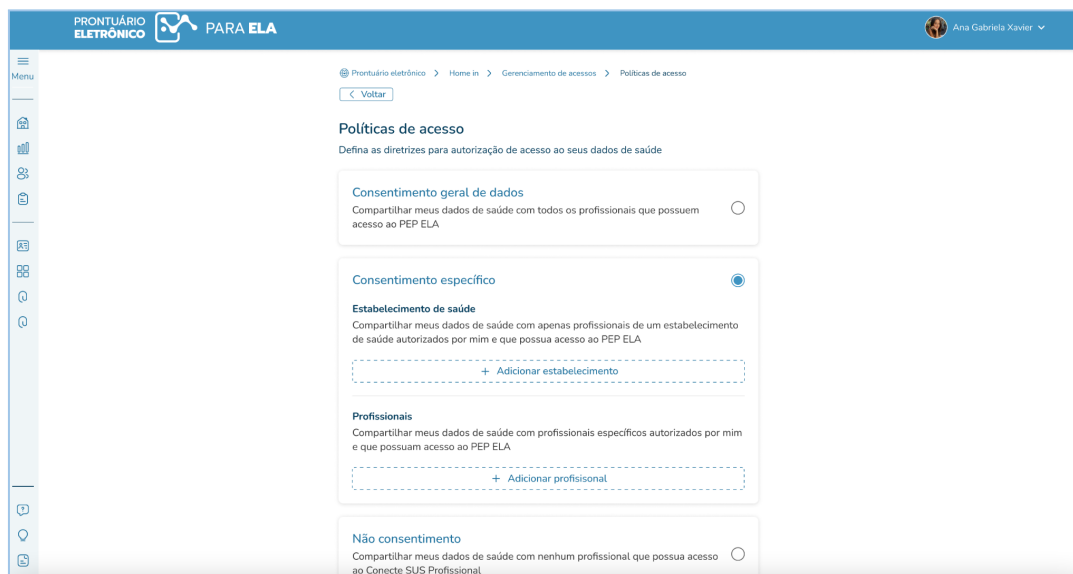
Diferente do módulo do profissional de saúde, o paciente não precisa ter conta no Sabiá para acessar a plataforma. Suas credenciais são armazenadas na própria plataforma com a criação de login e senha (Apêndice E, Figura E.26). O processo de cadastro do paciente neste módulo é realizado em quatro etapas e é semelhante ao cadastro realizado pelo profissional de saúde, porém, não existe integração com a RNDS. Na primeira etapa, o paciente informa o seu CPF ou CNS para verificar se já foi cadastrado. Caso o paciente já tenha cadastro, o PEP ELA retorna aos formulário da segunda (dados pessoais) e terceira etapa (endereço) com os seus dados já preenchidos. O paciente pode verificar se os dados estão atualizados/corretos e realizar alguma alteração, se necessário. Posteriormente, o paciente indica suas credenciais para a criação de login e senha, assina os termos de condição de uso e política de privacidade do PEP ELA. Ao finalizar, o paciente recebe um e-mail para a validação da conta. Por fim, o paciente pode acessar a plataforma e ter acesso aos seus dados (Apêndice E, Figura E.28).

- **Permissão de acesso aos dados clínicos do paciente**

Um dos objetivos do PEP ELA é promover a segurança e transparência no acesso aos dados clínicos do paciente. Para isso, o paciente atua como proprietário dos seus dados permitindo acesso apenas a usuários autorizados. Nesse sentido, o paciente decide quem vai poder ter acesso aos seus dados. Essa funcionalidade foi desenvolvida com base no módulo do cidadão da plataforma Conecte SUS. A Figura 5.12 apresenta a tela de gerenciamento de acessos para que o próprio paciente autorize o acesso aos seus dados. Nessa tela, o paciente tem as seguintes opções: i) deixar os seus dados totalmente privados, não permitindo que os profissionais de saúde tenham acesso; ii) criar listas de permissões por estabelecimento de saúde e/ou por vínculo do profissional de saúde; e, iii) permitir o acesso a todos os profissionais de saúde que tenham conta no PEP ELA.

Os profissionais de saúde que ainda não têm acesso ao histórico clínico do paciente também podem pedir autorização para ter acesso aos dados do paciente. Dessa forma, será enviada uma notificação ao paciente informando os dados do profissional que deseja ter acesso, podendo o usuário autorizar ou não. Quando o paciente não possui conta na plataforma, os dados do paciente ficam sob responsabilidade do estabelecimento de saúde que o paciente foi cadastrado. Dessa forma, os profissionais daquele estabelecimento de saúde podem autorizar ou não o compartilhamento dos dados. É importante ressaltar que todas essas ações ficam registradas no banco de dados.

Figura 5.12: Tela de gerenciamento de acesso aos dados do paciente do PEP ELA



### 5.1.3.3 Validação do PEP ELA

Atualmente o produto mínimo viável (*Minimum Viable Product* - MVP) do PEP ELA encontra-se desenvolvido apenas em ambiente de homologação. Nesse MVP foram implementadas as principais funcionalidades definidas pelos médicos neurologistas que compõem a equipe de acompanhamento dos pacientes com ELA. Dessa forma, esse MVP foi validado por quatro neurologistas especialistas em paciente com ELA que fazem equipe técnico-científica. Como o PEP ELA é uma plataforma multidisciplinar e está em constante evolução, é necessário a realização de mais testes e etapas de validação para a implantação em ambiente real. Quando for lançado em ambiente de produção, o PEP ELA pode ser utilizado por qualquer estabelecimento de saúde que deseje acompanhar seus pacientes com ELA. Ao ser implantado no hospital/ambulatório, a equipe médica poderá realizar o seu cadastro e inserir os dados dos pacientes. Os pacientes diagnosticados com ELA também poderão se cadastrar na plataforma para ter acesso aos dados referente ao seu histórico clínico. Dessa forma, os pacientes poderão ter acesso às informações de cada consulta/atendimento realizado pela equipe médica que também utilizam a plataforma. É importante ressaltar que o paciente não é obrigado a ter uma conta na plataforma para ter o acompanhamento.

### 5.1.4 Rede blockchain

Com o objetivo de promover a interoperabilidade e a segurança de acesso aos dados dos pacientes, foi realizada a integração do PEP ELA com uma rede *blockchain*. A rede *blockchain* utilizada foi desenvolvida com o *framework Hyperledger Fabric*. Foi utilizado o algoritmo de consenso Raft (Huang et al. 2020), algoritmo padrão do *framework* utilizado. Dessa forma, a rede *blockchain* pode ser utilizada por diversas aplicações que tenham permissão para acessá-las.

Para utilizar a rede *blockchain*, foi necessário realizar algumas configurações. Foi emulado uma rede em *Docker* composta por um canal que contém os nós que irão interagir com a rede. Nesse ambiente local, foram criados três nós para simular o uso da rede. Cada nó (*peer*) da rede representa uma organização, nesse caso, estabelecimento de saúde, que possui uma Autoridade de Certificação específica, que são responsáveis por emitir certificados digitais (no formato x.509) para membros da organização. Os certificados emitidos serão utilizados para permitir que as organizações realizem transações na rede.

Após a configuração da rede *blockchain*, é necessário estabelecer o bloco Gênesis, também conhecido como bloco 0, que representa o primeiro bloco da cadeia. Sua configuração contém informações críticas para o estabelecimento inicial da rede, como as definições das organizações, as Autoridades de Certificação, os canais, os endereços dos nós e as políticas de consenso. Este bloco tem papel fundamental na formação da rede, pois todas as suas informações influenciam diretamente na criação dos blocos seguintes na cadeia. Ao finalizar essa etapa de configuração, a rede *blockchain* torna-se apta para ser utilizada, encontrando-se preparada para a integração com os *smart contracts*.

#### 5.1.4.1 *Smart Contracts - Chaincodes*

Antes de conduzir transações na rede *blockchain*, é essencial estabelecer um conjunto de regras executáveis que permitam transações nessa rede. Tais regras são identificadas como contratos inteligentes (*smart contracts*). No *Hyperledger Fabric*, esse conjunto de *smart contracts* é encapsulado em uma estrutura conhecida como *chaincode*, que é posteriormente implantada na rede *blockchain*. Dessa forma, o *chaincode* encapsula a lógica de negócio definida, permitindo a interação com o *ledger* de forma compartilhada e controlada.

Escrita em uma linguagem de programação, a *chaincode* é executada nos nós de rede durante as transações, oferecendo validação, imutabilidade e capacidade de atualização conforme a necessidade. Sua função primordial é assegurar que todas as transações estejam em conformidade com as regras preestabelecidas, o que eleva a segurança e transparência dos dados manipulados na rede. Deste modo, o *chaincode* atua como um controlador de integridade e confiabilidade no contexto da *blockchain*.

No contexto da plataforma RevELA, foi desenvolvido um *smart contract* em Node.js, para interação da rede *blockchain* com o PEP ELA. O *smart contract* desenvolvido tem como objetivo permitir a escrita e leitura de dados do cadastro do paciente na *blockchain*. O contrato é composto pelos dados referentes à identificação do paciente, que são considerados importantes para a utilização em outras aplicações. A estrutura essencial para o contrato é apresentada na Figura 5.13. Quando definido, a *chaincode* é inserida na *blockchain* para a execução das transações.

#### 5.1.4.2 *Integração com o PEP ELA*

A comunicação entre o *backend* do PEP ELA (desenvolvido em Node.js) e o *Hyperledger Fabric* acontece por meio do “Fabric SDK for Node.js”. A primeira etapa consiste em instalar o pacote do “Fabric SDK for Node.js” na camada do backend do PEP ELA. Posteriormente, a conexão é estabelecida fornecendo informações como os endereços

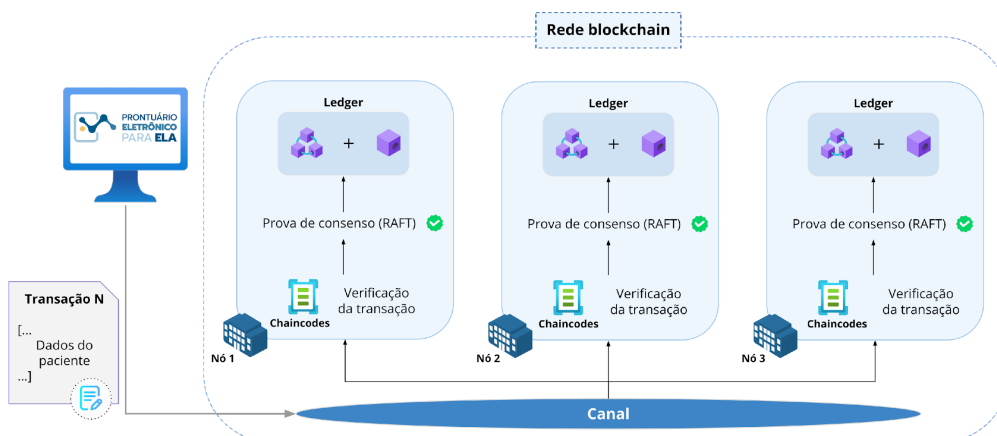
dos *peers* (nós) da rede, certificados de autenticação, chaves privadas e outros detalhes necessários para se autenticar e interagir com a rede. A Figura 5.14 ilustra o fluxo do funcionamento da *blockchain*.

Figura 5.13: Estrutura do smart contract desenvolvido para a integração dos dados dos pacientes na rede blockchain

```
const form = {
  id: co_id,
  no_cpf: no_cpf,
  no_cns: no_cns,
  no_nome_usuario: no_nome_usuario,
  no_nome_social: no_nome_social,
  no_nome_mae: no_nome_mae,
  no_cep: no_cep,
  no_logradouro: no_logradouro,
  no_numero: no_numero,
  no_complemento: no_complemento,
  no_bairro: no_bairro,
  no_cidade: no_cidade,
  co_cidade: co_cidade,
  sg_uf: sg_uf,
  co_uf: co_uf,
  no_telefone: no_telefone,
  co_sexo: co_sexo,
  co_raca: co_raca,
  dt_nascimento: dt_nascimento,
  co_pais_origem: co_pais_origem,
  co_estado_civil: co_estado_civil,
  co_cbo: co_cbo,
  no_email: no_email,
  co_escolaridade: co_escolaridade,
  dados_clinicos: dados_clinicos,
  criandoEm: format(new Date(), "dd/MM/yyyy HH:mm"),
  editorEm: null,
}
```

Com a conexão estabelecida, o PEP ELA pode interagir com rede por meio de transações. Essa etapa envolve especificar a função da *chaincode* que será invocada, definir os argumentos para essa função e fornecer outras informações necessárias para a execução da transação. Antes do envio, a transação é assinada digitalmente usando as credenciais fornecidas na configuração. Essa assinatura garante a autenticidade da transação. Em seguida, o *backend* envia a transação para os nós da rede usando o “Fabric SDK for Node.js”.

Figura 5.14: Fluxo de integração do PEP ELA com a rede *blockchain*





Os *peers* verificam a transação executando a *chaincode* de acordo com as regras definidas. Após essa verificação, a transação passa por um processo de consenso, onde os *peers* chegam a um acordo sobre a validade da transação. Uma vez alcançado o consenso, a transação é confirmada e gravada no *ledger* compartilhado. Essa ação é imutável e cria um histórico transparente de todas as transações na rede. Além de enviar transações, o backend também pode fazer consultas (*queries*) à *chaincode* para ler dados específicos do *ledger* compartilhado. É importante ressaltar que a rede *blockchain* utilizada, bem como o *smart contract* desenvolvido foi utilizado e testado em ambiente local, como uma prova de conceito para verificar a viabilidade do uso da tecnologia como componente da arquitetura do Ecossistema da Plataforma RevELA.

A utilização da *blockchain* para promoção da interoperabilidade foi satisfatória para o propósito dessa tese. Através desta aplicação, foram disponibilizados os dados dos pacientes permitindo a segurança e rastreabilidade de ações, porém, mais testes e *smart contracts* precisam ser desenvolvidos para a utilização em ambiente real. Embora a *blockchain* tenha muitos benefícios potenciais para sistemas de prontuário eletrônico, ainda existem desafios a serem superados. Dessa forma, a implementação bem-sucedida da tecnologia *blockchain* requer um planejamento cuidadoso para superar os desafios.

---

# Capítulo 6

## Discussões

---

A ELA ainda é uma doença negligenciada no contexto da saúde global. Mesmo assim, alguns países já implementaram registros populacionais para a coleta de dados de doenças neuromusculares (Barbalho et al. 2021). Esses países conseguem visualizar de forma mais precisa a situação epidemiológica em relação a essa doença e promover a formulação de políticas públicas que repercutem em cuidados mais adequados para essa população. No Brasil, até o desenvolvimento deste trabalho, os dados sobre a epidemiologia da ELA eram limitados. Ao apoiar o desenvolvimento do Projeto RevELA, o Brasil por meio do seu Ministério da Saúde contribuiu para o avanço importante, e passa a ser um dos poucos países do mundo que dispõe de tecnologias para a notificação, cuidado e monitoramento da ELA.

O Registro Nacional Brasileiro de Pacientes com ELA é uma ferramenta de indução da política pública de saúde que poderá fornecer dados mais precisos sobre a incidência e prevalência da ELA que podem ser utilizados como base para ações de vigilância em saúde e cuidados essenciais para os pacientes com ELA. Trata-se, portanto, de uma solução de saúde digital capaz de coletar dados que poderão servir como objeto de estudo para a comunidade científica não apenas do Brasil, mas do mundo, as quais tenham interesse sobre essa doença - aspecto considerado relevante, diante da escassez de dados em virtude de ser uma doença rara. A organização e estruturação destes dados de forma sistematizada definida no Registro Nacional da ELA representa um ganho significativo que irá auxiliar na vigilância, no monitoramento e na resposta a essa doença no Brasil, especialmente, na qualificação do cuidado aos pacientes.

De maneira complementar, o PEP ELA irá fornecer uma visão mais detalhada do paciente para os profissionais de saúde, além de apresentar indicadores sobre a evolução da doença de forma individualizada por paciente. O PEP ELA consiste em uma plataforma inovadora para registro eletrônico de dados em saúde alinhada à EDS28, especializada no processamento inteligente de dados relacionados à evolução do paciente com ELA, centrada em proporcionar maior integração entre os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar. Dessa forma, o PEP ELA representa um avanço para o acompanhamento do paciente, onde foi projetado para promover interoperabilidade entre SIS, acompanhamento multidisciplinar, humanização no atendimento e segurança no compartilhamento e acesso aos dados.

Mesmo com todo avanço tecnológico na área da saúde no mundo, a ELA ainda é pouco conhecida pela ciência e pelos profissionais de saúde. Portanto, soluções de saúde digital que atuem como repositório de dados são fundamentais para o amplo conhecimento da

doença, para a pesquisa e para a disseminação do conhecimento. No campo da gestão da saúde pública será possível tomar decisões mais qualificadas e adotar políticas públicas específicas e mais efetivas, de modo que se possa ampliar com mais equidade o acesso à assistência, distribuição de medicamentos e tratamentos, além de contribuir para a formulação de protocolos mais robustos para o diagnóstico, tratamento e cuidado dos pacientes. Fatores estes que seguem em conformidade com as diretrizes da Política Nacional Brasileira para Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (Portaria Nº 199, de 30 de Janeiro de 2014).

A Portaria Nº 199 do Ministério da Saúde do Brasil (Brasil 2014) representa um avanço para o cuidado dos pacientes com Doenças Raras, dentre elas a Esclerose Lateral a Amiotrófica. Essa portaria instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e também aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde, além de definir os incentivos financeiros de custeio. Todavia, não era possível avaliar ou medir a efetividade desta política devido da falta de dados e informações qualificadas sobre os pacientes com Doenças Raras no Brasil. Esses aspectos somente poderão ser resolvidos a partir da adesão da Plataforma RevELA para a coleta de dados sobre a doença.

O Brasil é um país em desenvolvimento e uma das maiores economias do mundo, mas também é um país com muita desigualdade social. Ao desenvolver e incorporar ao seu sistema de saúde, soluções de saúde digital que permitam ampliar a transparência e a qualidade das informações sobre os pacientes com ELA, o país atua para que os pacientes com menor renda, que possam vir a desenvolver a ELA, tenham acesso aos serviços de saúde mais qualificados. Neste caso, o uso destas tecnologias que também atuam na transformação da saúde digital no país, contribuem não somente para melhorar a visão epidemiológica sobre essa doença, mas também como ferramenta de indução da equidade e da justiça social. A qualificação das informações sobre a ELA no Brasil permite que os tomadores de decisão tornem mais efetivas as políticas públicas, com isso ampliam os impactos do sistema de saúde na qualidade de vida dos pacientes com ELA (Barbalho et al. 2022). Além de promover o avanço da saúde pública no Brasil, a Plataforma RevELA está alinhada à meta 3 dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), definidos pela Organização das Nações Unidas (United Nations 2015, United Nations 2022). A meta 3 tem como objetivo proporcionar uma vida saudável e bem-estar para toda a população, em todas as idades. Dessa forma, essa plataforma gera indicadores para o conhecimento da evolução da doença e, conseqüentemente, pode possibilitar decisões mais assertivas para melhorar o bem estar dos pacientes e dos seus cuidadores.

Assim como está sendo utilizado para a ELA, a solução de saúde digital apresentada pode servir como base para a realização de estudos voltados a outras doenças raras no país, buscando entender mais sobre suas características e sobre a distribuição geográfica dos pacientes - algo singular no Brasil. O desenvolvimento e disponibilização de uma plataforma com dados sobre pacientes com doenças raras é o primeiro passo para a estruturação e indução de políticas públicas que proporcionem melhorias na qualidade de vida desses indivíduos.

Com isso, as questões de pesquisa definidas no início da pesquisa foram respondidas ao decorrer deste documento. Porém, de forma resumida, esses questionamentos serão respondidos a seguir:

**Q1: Quais os principais problemas e desafios encontrados no contexto da vigilância e monitoramento dos pacientes com ELA no Brasil?**

- Conforme abordado nos capítulos 1 e 2 deste trabalho, os dados referentes à vigilância e monitoramento da ELA no Brasil são limitados, e até o início dessa pesquisa não existia registros eletrônicos específicos destinados a preencher esta lacuna. De fato, alguns estudos já foram publicados sobre a ELA, porém, grande parte dos estudos abordam a epidemiologia da doença a nível estadual ou municipal. Esses estudos apesar de importantes, são limitados, principalmente quando se trata de políticas públicas de saúde de abrangência nacional. Sua análises não conseguem fornecer informações detalhadas para as autoridades de saúde pública do país possam desenvolver intervenções mais efetivas a nível nacional. Até 2022, o Rio Grande do Norte, assim como a maior parte dos estados brasileiros, não possuía um monitoramento preciso dos novos casos e óbitos de pacientes com ELA. No âmbito da vigilância epidemiológica nacional dos casos ELA, o Ministério da Saúde do Brasil ainda não dispõe de recursos tecnológicos como painéis de indicadores e ferramentas que registram dados de maneira a permitir que profissionais de saúde e gestores realizem pesquisas, intervenções e fortaleçam a resposta aos casos de ELA no Brasil, promovendo assim políticas públicas essenciais para aprimorar o cuidado aos pacientes.

**Q2: Como utilizar os recursos tecnológicos para desenvolver uma solução de saúde digital que permita o compartilhamento seguro de informações e qualifique os profissionais de saúde no contexto do cuidado dos pacientes com ELA?**

- Inicialmente é primordial explorar e compreender o contexto que a solução será inserida, e a partir disso, projetar uma arquitetura que atenda as necessidades da problemática abordada. No âmbito da ELA, é perceptível a ausência de dados sobre os casos de ELA e a necessidade de compartilhamento de informações para a gestão de casos mais eficiente. Para minimizar as limitações encontradas, foram analisadas e implantadas tecnologias que promovem a segurança no acesso à informação em saúde. Além disso, foram desenvolvidos componentes para integrar dados de fontes de dados externas, que auxiliam no acompanhamento do paciente e estabelece uma base de dados padronizada e estruturada para receber esses dados. Para ter um bom resultado, é essencial a validação de todas as tecnologias utilizadas no desenvolvimento da solução proposta.

**Q3: No âmbito da ELA, é possível desenvolver uma solução de saúde digital que aproxima a vigilância e os cuidados essenciais para os pacientes com ELA?**

- A integração de informações entre o Registro Nacional e o PEP ELA visa diminuir a distância entre a vigilância epidemiológica e o acompanhamento clínico dos pacientes

com ELA. Embora ambos tenham propósitos alinhados, a falta de comunicação entre a vigilância e os cuidados clínicos já proporcionou inconsistências nas informações e potenciais atrasos em pesquisas e intervenções relacionadas à doença. Os resultados do presente trabalho demonstram que é viável e necessário alinhar vigilância e cuidados clínicos através de objetivos compartilhados. Para isso, foram criados dois sistemas com finalidades específicas, mas que se complementam, elevando a precisão e abrangência das informações sobre a ELA no Brasil. Esta integração resulta em uma base de dados mais robusta, beneficiando pesquisas, intervenções e fortalecendo a resposta ao tratamento da ELA no SUS brasileiro.

## 6.1 Recomendações

As recomendações descritas nesta subseção são baseadas na experiência acumulada durante os estudos e as atividades de pesquisas desenvolvidas no âmbito do SUS do Brasil no contexto do Projeto RevELA. O objetivo é apontar um caminho para incorporar a Plataforma RevELA no SUS como uma ferramenta de estruturação da Política Nacional Brasileira para Doenças Raras. Destaca-se que no Brasil está em curso um processo de transformação digital da saúde que se iniciou em 2013 com o DATASUS, com a criação da Secretaria de Informação e Saúde Digital no Ministério da Saúde do Brasil em 2023, essa transformação digital passou a ser prioridade do Governo Federal (Fornazin et al. 2022). Portanto, tais recomendações são oportunas, especialmente diante deste contexto.

- 1) Aprovação na Câmara Federal do Projeto de Lei nº 4691/2019 para notificação compulsória das doenças raras. Isso é muito importante, pois os médicos deverão notificar todos os pacientes com doenças raras e isso inclui as pessoas que vivem com a ELA. A notificação é fundamental para que a União, Estado e Municípios passem a conhecer quem são, quantos são e onde estão as pessoas que vivem com a ELA no Brasil hoje - algo que ainda não acontece, infelizmente.
- 2) O Ministério da Saúde do Brasil pode emitir uma Portaria que vincule a entrega de medicamentos e acessórios (cadeira de rodas e outros equipamentos previstos no SUS) às notificações feitas nas plataformas oficiais do Governo. Atualmente, os pacientes com ELA devem solicitar dos médicos um certificado/atestado a cada seis meses para que ele tenha acesso a medicamentos e a esses acessórios e/ou medicamentos, algo muitas vezes desconfortável devido a necessidade de deslocamento do paciente e de seus familiares. Portanto, ao notificar em uma plataforma como RevELA, os pacientes poderiam retirar esses certificados de forma digital e online sempre que necessário. Além de mais confortável para os pacientes, a plataforma apresenta melhorias para o SUS, que passa a centralizar todas as demandas por medicamentos e acessórios, além de dar valor de uso à plataforma de notificação, que servirá para suas análises epidemiológicas e monitoramento da política.
- 3) Integrar o Ecossistema RevELA, especialmente o Registro e o PEP ELA a todos os ecossistemas do Ministério da Saúde do Brasil. Isso é fundamental para que as informações transitem entre a federação (União, Estados e Municípios) de forma integrada e não fragmentada como ocorre hoje com os atuais Sistemas de Informação

em Saúde que estão fora da Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) (Coelho Neto e Chioro 2021).

- 4) Divulgar, promover e fortalecer a Plataforma RevELA em todo o Sistema Único de Saúde do Brasil. Para isso é necessário que ela seja apresentada ao Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), ao Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) e ao Conselho Nacional de Saúde. Com isso, após entendimento da Plataforma RevELA e com consenso de todos os conselhos, o Ministério da Saúde do Brasil deve apresentar em plenária na Tripartite para aprovação como ferramenta nacional de notificação para doenças raras. É importante destacar que essa Plataforma tem o financiamento do SUS, portanto, não faz sentido e também não é eficiente pagar para construir uma nova.
- 5) Manter de forma sustentável o financiamento de pesquisas aplicadas à Esclerose Lateral Amiotrófica com objetivo de evoluir todos os avanços que o Brasil alcançou durante a execução do Projeto RevELA. Caso contrário é possível que haja retrocessos, o que é desestimulante para a ciência nacional na área no campo da saúde pública e em específico das doenças raras.

---

# Capítulo 7

## Considerações Finais

---

Na perspectiva de minimizar a problemática referente à ausência dos dados epidemiológico e clínicos sobre a ELA no país, o projeto RevELA, em parceria com o Ministério da Saúde do Brasil, propôs e desenvolveu uma solução de saúde digital que tem como objetivo coletar e analisar, de forma eficiente, dados clínicos e epidemiológicos dos pacientes com ELA em todo o território brasileiro. Os dados coletados pelo Registro Nacional já estão sendo utilizados como base para ações de vigilância e cuidados essenciais para os pacientes com ELA no Estado do Rio Grande do Norte. Já os dados coletados pelo PEP ELA irão auxiliar profissionais de saúde a acompanhar a evolução da doença e promover acesso rápido e seguro a informações que poderão auxiliar no processo de tomada de decisão.

Dessa forma, o presente trabalho atingiu o seu objetivo, apresentando o desenvolvimento de uma solução saúde digital que representa um elemento primordial para promover o acompanhamento adequado do paciente e contribuir para o fortalecimento de políticas públicas. A solução desenvolvida se destaca por ser o único banco de dados sobre a doença no país. Além disso, a solução contém inovações que permitem o acesso a diversos atores externos que tenham interesse nessa área de forma segura e confiável. A partir dos dados coletados é possível investigar características comuns entre os indivíduos, estimar a incidência e prevalência dos casos, encontrar características demográficas e possíveis fatores de risco associados ao ambiente.

Os resultados apresentados validam a hipótese norteadora deste trabalho, no qual, a plataforma desenvolvida com base nas diretrizes e estratégias estabelecidas para promover a saúde digital no Brasil, é capaz de integrar a vigilância epidemiológica, a atenção e o acompanhamento dos pacientes com ELA. Acredita-se que com a utilização da plataforma, será possível entender a distribuição geográfica dos casos, melhorar os cuidados com os indivíduos diagnosticados com a doença, ter o conhecimento necessário para planejar intervenções de saúde e apoiar processos de decisões na dimensão da gestão de saúde pública.

### 7.1 Principais Contribuições

A solução de saúde digital desenvolvida surge como uma plataforma inovadora e de grande relevância estratégica para compreender e acompanhar as principais demandas em saúde relacionadas à ELA. A partir do CMD elaborado, houve a padronização e estruturação dos dados dos pacientes com ELA, o que contribui para a geração de indicadores da doença. Esse indicadores serve como base para diversos estudos e pesquisas, além de definir o perfil da doença no Brasil.

Influenciado pela criação do Registro Nacional Brasileiro de Pacientes com ELA, o estado do Rio Grande do Norte é o primeiro do país a criar e aprovar uma lei de notificação compulsória para a ELA. A Lei Nº 10.924, de 10 de Junho de 2021 (Brasil 2021b), cujo objetivo é registrar os casos de ELA no RN de forma obrigatória e avaliar algumas características da doença no estado. Este aspecto é positivo, pois demonstra que é possível que outros estados brasileiros possam seguir o mesmo caminho.

## 7.2 Limitações e Desafios

Mesmo já desenvolvida e validada pelos *stakeholders*, a plataforma ainda possui algumas limitações e desafios que precisam ser superados. É relevante destacar que o Registro Nacional Brasileiro da ELA está em consolidação no Brasil, e que se encontra em processo de adesão. Esse processo ocorre de forma espontânea em todo território nacional, uma vez que o Ministério da Saúde do Brasil ainda não tornou compulsória as notificações e registros de pacientes na plataforma. Assim, alguns profissionais de saúde ainda não aderiram à plataforma e, conseqüentemente, não adicionaram dados dos seus pacientes no Registro Nacional Brasileiro da ELA. Alguns estados brasileiros ainda não possuem nenhum registro de pacientes realizado por médicos. As associações de ELA se tornaram parceiras do projeto e realizaram campanhas de divulgação do Registro Nacional em redes sociais ou em mídias impressas. Como resultado, a plataforma ganhou mais visibilidade nos estados e houve um aumento no número de pacientes que realizaram, o que aumenta a quantidade de pacientes registrados.

Em relação ao PEP ELA, o seu desenvolvimento se limita ao ambiente de homologação, o que implica na disponibilidade de utilização em ambiente real durante as consultas com os pacientes. As funcionalidades dos requisitados pelos demais profissionais de saúde que compõem a equipe multidisciplinar precisam ser desenvolvidas e integradas à plataforma para a sua utilização em ambiente real. Contudo, essas limitações e desafios não comprometem a solução digital em saúde desenvolvida, visto que o objetivo proposto foi atingido e a plataforma já passou por testes com alguns profissionais da área.

## 7.3 Trabalhos Futuros

A plataforma RevELA está em constante evolução e ainda existe etapas de melhorias que podem ser desenvolvidas, que são:

1. Integrar o registro nacional com outras plataformas governamentais para recuperar dados que possam auxiliar e otimizar a gestão da notificação de pacientes com ELA.
2. Ampliar o registro nacional da ELA para o Registro Nacional de doenças raras, expandindo o conjunto de dados epidemiológico sobre as doenças raras em todo o país;
3. Integrar o Registro Nacional a rede blockchain para promover a interoperabilidade dos dados, de forma segura, para SIS que não fazem parte do projeto RevELA;
4. Identificar e implementar o CMD dos demais profissionais de saúde da equipe multidisciplinar que acompanham os pacientes com ELA;



5. Disponibilizar os dados o PEP ELA em ambiente real e realizar testes com todos os membros da equipe multidisciplinar;
6. Aprofundar o estudo sobre desenvolvimento de novos smart contracts para inserir dados relacionados a consultas dos pacientes com ELA na rede blockchain.
7. Analisar o impacto do plataforma RevELA em relação ao fluxo de trabalho para o cuidado de pacientes e para a criação de políticas públicas, no desenvolvimento de pesquisa;

---

## Referências Bibliográficas

---

- Ambrosini, Anna, Daniela Calabrese, Francesco Maria Avato, Felice Catania, Guido Cavaletti, Maria Carmela Pera, Antonio Toscano, Giuseppe Vita, Lucia Monaco e Davide Pareyson (2018), ‘The italian neuromuscular registry: a coordinated platform where patient organizations and clinicians collaborate for data collection and multiple usage’, *Orphanet Journal of Rare Diseases* **13**(1), 176.  
**URL:** <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0918-z>
- Andersen, Peter M., Sharon Abrahams, Gian D. Borasio, Mamede de Carvalho, Adriano Chio, Philip Van Damme, Orla Hardiman, Katja Kollewe, Karen E. Morrison, Susanne Petri, Pierre-Francois Pradat, Vincenzo Silani, Barbara Tomik, Maria Wasner e Markus Weber (2012), ‘Efn guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (mals) – revised report of an efn task force’, *European Journal of Neurology* **19**, 360–375.
- Antwi, McSeth, Asma Adnane, Farhan Ahmad, Rasheed Hussain, Muhammad Habib ur Rehman e Chaker Abdelaziz Kerrache (2021), ‘The case of hyperledger fabric as a blockchain solution for healthcare applications’, *Blockchain: Research and Applications* **2**(1), 100012.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2096720921000075>
- Araujo, Tiago Veloso, Silvio Ricardo Pires e Paulo Bandiera-Paiva (2014), ‘Adoção de padrões para registro eletrônico em saúde no brasil’, *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde* **8**(4).  
**URL:** <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/440>
- Arthur, Karissa C., Andrea Calvo, T. Ryan Price, Joshua T. Geiger, Adriano Chiò e Bryan J. Traynor (2016), ‘Projected increase in amyotrophic lateral sclerosis from 2015 to 2040’, *Nature communications* **7**, 12408–12408. PMC4987527[pmcid].  
**URL:** <https://doi.org/10.1038/ncomms12408>
- Bach, L. M., B. Mihaljevic e M. Zagar (2018), Comparative analysis of blockchain consensus algorithms, em ‘2018 41st International Convention on Information and Communication Technology, Electronics and Microelectronics (MIPRO)’, pp. 1545–1550.
- Bamakan, Seyed Mojtaba Hosseini, Amirhossein Motavali e Alireza Babaei Bondarti (2020), ‘A survey of blockchain consensus algorithms performance evaluation criteria’, *Expert Systems with Applications* **154**, 113385.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0957417420302098>
- Barbalho, Ingridy e Felipe Fernandes (2021), ‘Electronic health record in brazil: prospects and technological challenges’, *PROSPERO 2021 CRD42021233219*.

**URL:**

[https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display\\_record.php?ID=CRD42021233219](https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42021233219)

Barbalho, Ingridy M. P., Felipe Fernandes, Daniele M. S. Barros, Jailton C. Paiva, Jorge Henriques, Antônio H. F. Morais, Karilany D. Coutinho, Giliate C. Coelho Neto, Arthur Chioro e Ricardo A. M. Valentim (2022), ‘Electronic health records in brazil: Prospects and technological challenges’, *Frontiers in Public Health* **10**.

Barbalho, Ingridy, Ricardo Valentim, Mário Dourado Júnior, Daniele Barros, Hércules Pedrosa Júnior, Felipe Fernandes, César Teixeira, Thaísa Lima, Jailton Paiva e Danilo Nagem (2021), ‘National registry for amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review for structuring population registries of motor neuron diseases’, *BMC neurology* **21**(1), 269–269.

Bezerra, Selene (2009), ‘Prontuário eletrônico do paciente: uma ferramenta para aprimorar a qualidade dos serviços de saúde’, *Revista Meta: Avaliação* **1**(1), 73–82.

**URL:** <https://revistas.cesgranrio.org.br/index.php/metaavaliacao/article/view/12>

Blobel, Bernd (2018), ‘Interoperable ehr systems—challenges, standards and solutions’, *European Journal for Biomedical Informatics* **14**(2), 10–19.

Braga, Renata Dutra, Fábio Nogueira de Lucena e Plínio de Sá Leitão-Júnior (2016), ‘Registro eletrônico em saúde interoperável: os desafios do padrão openehr’, *Journal of Health Informatics* **8**(3).

Brasil (2010), ‘Portaria gm/ms nº 3.632, de 21 de dezembro de 2020’, *Ministério da Saúde*.

**URL:** [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt3632\\_22\\_12\\_2020.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt3632_22_12_2020.html)

Brasil (2011a), ‘Portaria nº 2.073, de 31 de agosto de 2011’, *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*. Regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade e informação em saúde para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, nos níveis Municipal, Distrital, Estadual e Federal, e para os sistemas privados e do setor de saúde suplementar.

**URL:** [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2073\\_31\\_08\\_2011.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2073_31_08_2011.html)

Brasil (2011b), ‘Proposta de consolidação do cartão nacional de saúde - “cartão sus” - atualização das notas técnicas 29/2010 e 32/2010 de 06 de agosto e 13 de setembro de 2010’, *Conselho Nacional de Secretários de Saúde*.

**URL:** [https://www.conass.org.br/biblioteca/wp-content/uploads/2011/01/NT-22\\_2011\\_projeto\\_consolidacao\\_cartao\\_sus\\_atualizacao.pdf](https://www.conass.org.br/biblioteca/wp-content/uploads/2011/01/NT-22_2011_projeto_consolidacao_cartao_sus_atualizacao.pdf)

Brasil (2014), ‘Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014’, *Ministério da Saúde*.

**URL:** [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199\\_30\\_01\\_2014.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html)

Brasil (2016), Política nacional de informação e informática em saúde (pniis), em ‘Secretaria-Executiva. Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS’, Brasília, DF.

Brasil (2018), ‘Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. lei geral de proteção de dados pessoais (lcpd)’, *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil* .

**URL:** [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2018/lei/113709.html](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.html)

Brasil (2020), ‘Estratégia de saúde digital para o brasil 2020-2028’, *Ministério da Saúde* (1).

**URL:**

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia\\_saude\\_digital\\_Brasil.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_saude_digital_Brasil.pdf)

Brasil (2021a), ‘Conecte sus’, *Ministério da Saúde* .

**URL:** <https://conectesus-paciente.saude.gov.br/>

Brasil (2021b), ‘Lei nº 10.924, de 10 de junho de 2021’, *Diário Oficial do Estado do Rio Grande do Norte* .

**URL:**

[http://diariooficial.rn.gov.br/dei/dorn3/docview.aspx?id\\_jor=00000001&data=20210611&id\\_doc=726286](http://diariooficial.rn.gov.br/dei/dorn3/docview.aspx?id_jor=00000001&data=20210611&id_doc=726286).

Brasil (2021c), ‘O programa conecte sus’, *Ministério da Saúde* .

**URL:** <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-digital/o-programa-conecte-sus/o-programa-conecte-sus>

Brasil (2021d), ‘O que é a saúde digital?’, *Ministério da Saúde* .

**URL:** <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-digital>

Brasil (2021e), ‘Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da esclerose lateral amiotrófica - pcdt’, *Ministério da Saúde* .

**URL:**

[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/publicacoes\\_ms/20210713\\_publicacao\\_](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/publicacoes_ms/20210713_publicacao_cacao_)

Brasil (2021f), ‘A rnds - rede nacional de dados em saúde’, *Ministério da Saúde* .

**URL:** <https://rnds.saude.gov.br/>

Brasil (2022a), ‘Sisab - sistema de informação em saúde para a atenção básica’, *Ministério da Saúde* .

**URL:** <https://sisab.saude.gov.br/>

Brasil (2022b), ‘Sisreg - sistema nacional de regulação’, *Ministério da Saúde* .

**URL:** <https://sisregiii.saude.gov.br/cgi-bin/index>

Brasil (2023a), ‘Decreto nº 11.358, de 1º de janeiro de 2023’, *Ministério da Saúde*.

**URL:**

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2023-2026/2023/decreto/D11358.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/decreto/D11358.htm) .

Brasil (2023b), ‘Secretaria de informação e saúde digital’, *Ministério da Saúde*.

**URL:** <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/seidigi>.

Brasileiro Lermen, Alessandra de Falco (2019), ‘Saúde digital: interseções entre a pesquisa científica e sua midiatização’, *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação amp; Inovação em Saúde* **13**(2).

**URL:** <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1572>

- Burns, Thomas, John Cosgrove e Frank Doyle (2019), ‘A review of interoperability standards for industry 4.0.’, *Procedia Manufacturing* **38**, 646–653. 29th International Conference on Flexible Automation and Intelligent Manufacturing ( FAIM 2019), June 24-28, 2019, Limerick, Ireland, Beyond Industry 4.0: Industrial Advances, Engineering Education and Intelligent Manufacturing.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2351978920300846>
- Carvalho, Túlio de Paiva Marques, Jailton Carlos de Paiva, Ricardo Alexandro de Medeiros Valentim, Carlos Breno Pereira Silva, Diêgo Ferreira de Lima e Emerson Costa Silva (2020), ‘Sabiá: an authentication, authorization, and user data delivery architecture based on user consent for health information systems in brazil’, *Research on Biomedical Engineering* **36**(2), 197–202.  
**URL:** <https://doi.org/10.1007/s42600-020-00058-8>
- Castro-Costa, Carlos M. De, Reinaldo B. Oriá, João A. Machado-Filho, Maria T. G. Franco, Débora L. O. Diniz, Sílvio D. Giffoni, Terezinha J. T. Santos, Francisco M. B. Da Cunha, Veralice S. De Bruin e Carlos A. C. Teixeira (1999), ‘Amyotrophic lateral sclerosis: clinical analysis of 78 cases from fortaleza (northeastern brazil)’, *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* **57**, 761–774.
- Chaudhry, Natalia e Muhammad Murtaza Yousaf (2018), Consensus algorithms in blockchain: Comparative analysis, challenges and opportunities, em ‘2018 12th International Conference on Open Source Systems and Technologies (ICOSST)’, pp. 54–63.
- Chen, Chin-Ling, Po-Tsun Huang, Yung-Yuan Deng, Hsing-Chung Chen e Yun-Ciao Wang (2020), ‘A secure electronic medical record authorization system for smart device application in cloud computing environments’, *Human-centric Computing and Information Sciences* **10**(1), 21.  
**URL:** <https://doi.org/10.1186/s13673-020-00221-1>
- Coelho Neto, Giliate Cardoso e Arthur Chioro (2021), ‘Afinal, quantos sistemas de informação em saúde de base nacional existem no brasil?’, *Cadernos de Saúde Pública* **37**(7).
- Coelho Neto, Giliate Cardoso, Rosemarie Andrezza e Arthur Chioro (2021), ‘Integration among national health information systems in brazil: the case of e-sus primary care’, *Revista de Saúde Pública* **55**, 93.  
**URL:** <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/193722>
- Cook, Suzanne F., Thomas Rhodes, Courtney Schlusser, Steve Han, Chao Chen, Neta Zach, Venkatesha Murthy e Shreya Davé (2021), ‘A descriptive review of global real world evidence efforts to advance drug discovery and clinical development in amyotrophic lateral sclerosis’, *Frontiers in Neurology* **12**.
- Costa, CGA da (2012), ‘Cartilha sobre prontuário eletrônico-a certificação de sistemas de registro eletrônico de saúde’, *CFM/SBIS* .
- Cowie, Martin R., Juuso I. Blomster, Lesley H. Curtis, Sylvie Duclaux, Ian Ford, Fleur Fritz, Samantha Goldman, Salim Janmohamed, Jörg Kreuzer, Mark Leenay, Alexander Michel, Seleen Ong, Jill P. Pell, Mary Ross Southworth, Wendy Gattis

Stough, Martin Thoenes, Faiez Zannad e Andrew Zalewski (2017), 'Electronic health records to facilitate clinical research', *Clinical Research in Cardiology* **106**(1), 1–9.  
**URL:** <https://doi.org/10.1007/s00392-016-1025-6>

Crepaldi, Nathalia Yukie, Vinicius Costa Lima, Filipe Andrade Bernardi, Luiz Ricardo Albano Santos, Verena Hokino Yamaguti, Felipe Carvalho Pellison, Tiago Lara Michelin Sanches, Newton Shydeo Brandão Miyoshi, Antonio Ruffino-Netto, Rui Pedro Charters Lopes Rijo e Domingos Alves (2019), 'Sistb: an ecosystem for monitoring tb', *Procedia Computer Science* **164**, 587–594. CENTERIS 2019 - International Conference on ENTERprise Information Systems / ProjMAN 2019 - International Conference on Project MANagement / HCist 2019 - International Conference on Health and Social Care Information Systems and Technologies, CENTERIS/Proj- MAN/HCist 2019.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877050919322719>

de Carvalho, Mamede, Reinhard Dengler, Andrew Eisen, John D. England, Ryuji Kaji, Jun Kimura, Kerry Mills, Hiroshi Mitsumoto, Hiroyuki Nodera, Jeremy Shefner e Michael Swash (2008), 'Electrodiagnostic criteria for diagnosis of als', *Clinical Neurophysiology* **119**(3), 497–503.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1388245707006438>

de Lima Medeiros, Paulo Augusto, Gabriel Vinícius Souza da Silva, Felipe Ricardo dos Santos Fernandes, Ignacio Sánchez-Gendriz, Hertz Wilton Castro Lins, Daniele Montenegro da Silva Barros, Danilo Alves Pinto Nagem e Ricardo Alessandro de Medeiros Valentim (2022), 'Efficient machine learning approach for volunteer eye-blink detection in real-time using webcam', *Expert Systems with Applications* **188**, 116073.

de Souza, Aline Alves, Stephano Tomaz da Silva, Karen de Medeiros Pondofe, Vanessa Regiane Resqueti, Luciana Protásio de Melo, Ricardo Alessandro de Medeiros Valentim e Tatiana Souza Ribeiro (2022), 'Remote versus face-to-face homebased exercise programme in people with amyotrophic lateral sclerosis: protocol for a randomised clinical trial', *BMJ Open* **12**, e056323.

Demestichas, Konstantinos, Nikolaos Peppes, Theodoros Alexakis e Evgenia Adamopoulou (2020), 'Blockchain in agriculture traceability systems: A review', *Applied Sciences* **10**(12).  
**URL:** <https://www.mdpi.com/2076-3417/10/12/4113>

Dhasmana, Swati, Anupam Dhasmana, Acharan S. Narula, Meena Jaggi, Murali M. Yallapu e Subhash C. Chauhan (2022), 'The panoramic view of amyotrophic lateral sclerosis: A fatal intricate neurological disorder', *Life Sciences* **288**, 120156.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0024320521011437>

Dietrich-Neto, Flávia, Dagoberto Callegaro, Elza Dias-Tosta, Helga Almeida Silva, Maria Elizabeth Ferraz, José Mauro Braz De Lima e Acary Souza Bulle Oliveira (2000), 'Amyotrophic lateral sclerosis in brazil: 1998 national survey', *Arquivos de NeuroPsiquiatria* **58**, 607–615.

- Dobrowolny, Gabriella, Julie Martone, Elisa Lepore, Irene Casola, Antonio Petrucci, Maurizio Inghilleri, Mariangela Morlando, Alessio Colantoni, Bianca Maria Scicchitano, Andrea Calvo, Giulia Bisogni, Adriano Chiò, Mario Sabatelli, Irene Bozzoni e Antonio Musarò (2021), ‘A longitudinal study defined circulating micrnas as reliable biomarkers for disease prognosis and progression in als human patients’, *Cell Death Discovery* 7(1), 4.  
**URL:** <https://doi.org/10.1038/s41420-020-00397-6>
- Donida, Bruna, Cristiano André da Costa e Juliana Nichterwitz Scherer (2021), ‘Making the covid-19 pandemic a driver for digital health: Brazilian strategies’, *JMIR Public Health Surveill* 7, e28643.
- Driskell, Lucas D., Michele K. York, Patricia C. Heyn, Mohammed Sanjak e Claire MacAdam (2019), ‘A guide to understanding the benefits of a multidisciplinary team approach to amyotrophic lateral sclerosis (als) treatment’, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 100(3), 583–586.  
**URL:** <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.05.002>
- Dumortier, Jos e Griet Verhenneman (2013), *Legal Regulation of Electronic Health Records: A Comparative Analysis of Europe and the US*, Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, pp. 25–56.  
**URL:** [https://doi.org/10.1007/978-3-642-22474-4\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-642-22474-4_2)
- Eberhardt, Jacob e Stefan Tai (2017), On or off the blockchain? insights on off-chaining computation and data, em F.De Paoli, S.Schulte e E.Broch Johnsen, eds., ‘Service-Oriented and Cloud Computing’, Springer International Publishing, Cham, pp. 3– 15.
- Engel, Guido Irineu (2000), ‘Pesquisa-ação’, *Educar em Revista* (16), 181–191.  
**URL:** <https://doi.org/10.1590/0104-4060.214>
- Eurordis, Rare Diseases Europe (2020), ‘What is a rare disease?’.  
**URL:** <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>
- Evangelista, Luís Eduardo Germano, Karilany Dantas Coutinho, Ricardo Alexsandro de Medeiros Valentim, André Dias Pereira, Helio Roberto Hekis, Aliete Cunha-Oliveira, Carlos Alberto Pereira de Oliveira, Carla Barbosa e Hertz Wilton de Castro Lins (2022), ‘As regulamentações de proteção de dados pessoais no brasil e em portugal: o tratamento de dados relativos à saúde no âmbito do projeto “sífilis-não”’, *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário* 11(1), 10–31.  
**URL:** <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/820>
- Evans, R. S. (2016), ‘Electronic health records: Then, now, and in the future’, *Yearbook of medical informatics Suppl 1*(Suppl 1), S48–S61.  
**URL:** <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27199197>
- Fennelly, Orna, Caitriona Cunningham, Loretto Grogan, Heather Cronin, Conor O’Shea, Miriam Roche, Fiona Lawlor e Neil O’Hare (2020), ‘Successfully implementing a national electronic health record: a rapid umbrella review’, *International Journal of Medical Informatics* 144, 104281.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505620310650>

- Fernandes, Felipe, Ingridy Barbalho, Daniele Barros, Ricardo Valentim, César Teixeira, Jorge Henriques, Paulo Gil e Mário Dourado Júnior (2021), ‘Biomedical signals and machine learning in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review’, *Biomedical engineering online* **20**(1), 61–61.
- Fernandes F, Barbalho I, Bispo Júnior A, Alves L, Nagem D, Lins H, Arrais Júnior E, Coutinho KD, Morais AHF, Santos JPQ, et al. Digital Alternative Communication for Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis: What We Have. *Journal of Clinical Medicine*. 2023; 12(16):5235. <https://doi.org/10.3390/jcm12165235>
- Forazin, Marcelo e Luiz Antonio Joia (2013), ‘Dimensions of analysis for health informatics in brazil’, *Procedia Technology* **9**, 1344–1350. CENTERIS 2013 - Conference on ENTERprise Information Systems / ProjMAN 2013 - International Conference on Project MANagement/ HCIST 2013 - International Conference on Health and Social Care Information Systems and Technologies.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2212017313003058>
- Fornazin, Marcelo, Raquel Requena Rachid e Giliate Cardoso Coelho Neto (2022), ‘A saúde digital nos últimos quatro anos e os desafios para o novo governo’, *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação amp; Inovação em Saúde* **16**(4), 753–758.  
**URL:** <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/3515>
- França, Joyce M. S., Ademir Almeida da Costa Junior e Michel S. Soares (2020), ‘Architecture-driven development of an electronic health record considering the so-aqm quality model’, *SN Computer Science* **1**(3), 140.  
**URL:** <https://doi.org/10.1007/s42979-020-00150-x>
- Gordon, William J. e Christian Catalini (2018), ‘Blockchain technology for healthcare: Facilitating the transition to patient-driven interoperability’, *Computational and Structural Biotechnology Journal* **16**, 224–230.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S200103701830028X>
- Haendel, Melissa, Nicole Vasilevsky, Deepak Unni, Cristian Bologa, Nomi Harris, Heidi Rehm e Ada Hamosh (2020), ‘How many rare diseases are there?’, *Nature Reviews Drug Discovery* **19**, 77+. 2.  
**URL:** <https://link.gale.com/apps/doc/A613230445/AONE?u=capessid=bookmark-AONExid=eb2db558>
- Hanauer, David A., Qiaozhu Mei, James Law, Ritu Khanna e Kai Zheng (2015), ‘Supporting information retrieval from electronic health records: A report of university of michigan’s nine-year experience in developing and using the electronic medical record search engine (emerse)’, *Journal of Biomedical Informatics* **55**, 290–300.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1532046415000829>
- Hasselgren, Anton, Katina Kravlevska, Danilo Gligoroski, Sindre A. Pedersen e Arild Faxvaag (2020), ‘Blockchain in healthcare and health sciences—a scoping review’, *International Journal of Medical Informatics* **134**, 104040.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S138650561930526X>



- Hayat, Faisal, Ammar Ur Rehman, Khawaja Sarmad Arif, Kanwal Wahab e Muhammad Abbas (2019), The influence of agile methodology (scrum) on software project management, *em '2019 20th IEEE/ACIS International Conference on Software Engineering, Artificial Intelligence, Networking and Parallel/Distributed Computing (SNPD)'*, pp. 145–149.
- Hodson, Richard (2019), 'Digital health', *Nature* **573**(7775), S97–S97.
- Hogden, Anne, Geraldine Foley, Robert D. Henderson, Natalie James e Samar M. Aoun (2017), 'Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach', *Journal of multidisciplinary healthcare* **10**, 205–215.  
**URL:** <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28579792>
- Howell, R. Rodney e Stephan Zuchner (2019), 'Movr—neuromuscular observational research, a unified data hub for neuromuscular diseases', *Genetics in Medicine* **21**(3), 536–538.  
**URL:** <https://doi.org/10.1038/s41436-018-0086-5>
- Huang, Dongyan, Xiaoli Ma e Shengli Zhang (2020), 'Performance analysis of the raft consensus algorithm for private blockchains', *IEEE Transactions on Systems, Man, and Cybernetics: Systems* **50**(1), 172–181.
- Häyrinen, Kristiina, Kaija Saranto e Pirkko Nykänen (2008), 'Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: A review of the research literature', *International Journal of Medical Informatics* **77**(5), 291–304.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505607001682>
- Jardim, Sandra V.B. (2013), 'The electronic health record and its contribution to health-care information systems interoperability', *Procedia Technology* **9**, 940–948. CEN - TERIS 2013 - Conference on ENTERprise Information Systems / ProjMAN 2013 - International Conference on Project MANagement/ HCIST 2013 - International Conference on Health and Social Care Information Systems and Technologies.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2212017313002594>
- Junior, Eduardo Linden, Jefferson Becker, Pedro Schestatsky, Francisco Tellechea Rotta, Carlo Domenico Marrone e Irenio Gomes (2013), 'Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis in the city of porto alegre, in southern brazil', *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* **71**, 959–962.
- Karhade, Aditya V., Joseph H. Schwab, Guilherme Del Fiol e Kensaku Kawamoto (2021), 'Smart on fhir in spine: integrating clinical prediction models into electronic health records for precision medicine at the point of care', *The Spine Journal* **21**(10), 1649–1651.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1529943020308202>
- Kaye, Wendy E., Marchelle Sanchez e Jennifer Wu (2014), 'Feasibility of creating a national als registry using administrative data in the united states', *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* **15**, 433–439.

- Kelly, Yvelynne P., Gilad J. Kuperman, David J.R. Steele e Mallika L. Mendu (2020), ‘Interoperability and patient electronic health record accessibility: Opportunities to improve care delivery for dialysis patients’, *American Journal of Kidney Diseases* **76**(3), 427–430.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272638619311291>
- Khan, Dodo, Low Tang Jung e Manzoor Ahmed Hashmani (2021), ‘Systematic literature review of challenges in blockchain scalability’, *Applied Sciences* **11**(20).  
**URL:** <https://www.mdpi.com/2076-3417/11/20/9372>
- Kickbusch, Ilona, Dario Piselli, Anurag Agrawal, Ran Balicer, Olivia Banner, Michael Adelhardt, Emanuele Capobianco, Christopher Fabian, Amandeep Singh Gill, Deborah Lupton, Rohinton P Medhora, Njide Ndili, Andrzej Rys’, Nanjira Sambuli, Dykki Settle, Soumya Swaminathan, Jeanette Vega Morales, Miranda Wolpert, Andrew W Wyckoff, Lan Xue, Aferdita Bytyqi, Christian Franz, Whitney Gray, Louise Holly, Micaela Neumann, Lipsa Panda, Robert D Smith, Enow Awah Georges Stevens e Brian Li Han Wong (2021), ‘The lancet and financial times commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world’, *The Lancet* **398**(10312), 1727–1776.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673621018249>
- Kiernan, Matthew C., Steve Vucic, Benjamin C. Cheah, Martin R. Turner, Andrew Eisen, Orla Hardiman, James R. Burrell e Margaret C. Zoing (2011), ‘Amyotrophic lateral sclerosis’, *The Lancet* **377**(9769), 942–955.  
**URL:** [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61156-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61156-7)
- Kim, Ellen, Samuel M. Rubinstein, Kevin T. Nead, Andrzej P. Wojcieszynski, Peter E. Gabriel e Jeremy L. Warner (2019), ‘The evolving use of electronic health records (ehr) for research’, *Seminars in Radiation Oncology* **29**(4), 354–361. Big Data in Radiation Oncology.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1053429619300426>
- Kitchenham, Barbara (2004), Procedures for performing systematic reviews, Relatório técnico, Keele University, Department of Computer Science, Software Engineering Group and Empirical Software Engineering National ICT Australia Ltd., Keele, Staffs, ST5 5BG, UK.
- Lafourcade, Pascal e Marius Lombard-Platet (2020), ‘About blockchain interoperability’, *Information Processing Letters* **161**, 105976.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020019020300636>
- Lenglet, T. e J.-P. Camdessanché (2017), ‘Amyotrophic lateral sclerosis or not: Keys for the diagnosis’, *Revue Neurologique* **173**(5), 280–287. Motor neuron diseases.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S003537871730471X>
- Lima, Vinicius Costa, Domingos Alves, Felipe Carvalho Pellison, Vinicius Tohoru Yoshiura, Nathalia Yukie Crepaldi e Rui Pedro Chartes Lopes Rijo (2018), ‘Establishment of access levels for health sensitive data exchange through semantic web’, *Procedia Computer Science* **138**, 191–196. CENTERIS 2018 - International Conference on ENTERprise Information Systems / ProjMAN 2018 - International

Conference on Project MANagement / HCist 2018 - International Conference on Health and Social Care Information Systems and Technologies, CENTERIS/Proj-MAN/HCist 2018.

**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877050918316600>

Logroscino, G, B J Traynor, O Hardiman, A Chio', P Couratier, J D Mitchell, R J Swingler e E Beghi (2008), 'Descriptive epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: new evidence and unsolved issues', *Journal of Neurology, Neurosurgery Psychiatry* **79**, 6–11.

Logroscino, Giancarlo e Marco Piccininni (2019), 'Amyotrophic lateral sclerosis descriptive epidemiology: The origin of geographic difference', *Neuroepidemiology* **52**, 93–103.

Longinetti, Elisa, Amanda Regodón Wallin, Kristin Samuelsson, Rayomand Press, Anne Zachau, LarsOlof Ronnevi, Marie Kierkegaard, Peter M Andersen, Jan Hillert, Fang Fang e Caroline Ingre (2018), 'The swedish motor neuron disease quality registry', *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* **19**(7- 8), 528–537. PMID: 30296856.

**URL:** <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1497065>

Longinetti, Elisa e Fang Fang (2019), 'Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: an update of recent literature', *Current opinion in neurology* **32**(5), 771–776. 31361627[pmid].

**URL:** <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31361627>

Lopes-Júnior, Luís Carlos, Victor Evangelista Faria Ferraz, Regina Aparecida Garcia Lima, Sara Isabel Pimentel Carvalho Schuab, Raphael Manhães Pessanha, Geisa Santos Luz, Mariana Rabello Laignier, Karolini Zuqui Nunes, Andressa Bolsoni Lopes, Jonathan Grassi, Juliana Almeida Moreira, Fabrine Aguiar Jardim, Franciéle Marabotti Costa Leite, Paula de Souza Silva Freitas e Silvia Regina Bertolini (2022), 'Health policies for rare disease patients: A scoping review', *International Journal of Environmental Research and Public Health* **19**, 15174.

Loureiro, Marli P.S., Claudio H. Gress, Luiz C.S. Thuler, Regina M.P. Alvarenga e José M.B. Lima (2012), 'Clinical aspects of amyotrophic lateral sclerosis in rio de janeiro/brazil', *Journal of the Neurological Sciences* **316**, 61–66.

Lown, B.A. e D. Rodriguez (2012), 'Commentary: Lost in translation? how electronic health records structure communication, relationships, and meaning', *Academic Medicine* **87**(4), 392–394.

Maia, Thais Abreu, Cristiana Fernandes De Muylder e Zilma Silveira Nogueira Reis (2019), 'Archetype development process: A case study of support interoperability among electronic health record in the state of minas gerais, brazil', *Journal of Medical Systems* **43**(3), 57.

**URL:** <https://doi.org/10.1007/s10916-019-1179-7>

Mantey, Eric Appiah, Conghua Zhou, Joseph Henry Anajemba, Izuchukwu M. Okpalaoguchi e Onyeachonam Dominic-Mario Chiadika (2021),

- ‘Blockchain-secured recommender system for special need patients using deep learning’, *Frontiers in Public Health* **9**.  
**URL:** <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2021.737269>
- Mao, Zhijuan, Suming Zhang e Hong Chen (2015), ‘Stem cell therapy for amyotrophic lateral sclerosis’, *Cell Regeneration* **4**, 1–4.
- Marcondes, Carlos Henrique (2016), ‘Interoperabilidade entre acervos digitais de arquivos, bibliotecas e museus: potencialidades das tecnologias de dados abertos interligados’, *Perspectivas em Ciência da Informação* **21**(2), 61–83.  
**URL:** <https://doi.org/10.1590/1981-5344/2735>
- Marin, Benoît, Farid Boumédiene, Giancarlo Logroscino, Philippe Couratier, Marie-Claude Babron, Anne Louise Leutenegger, Massimiliano Copetti, Pierre-Marie Preux e Ettore Beghi (2017), ‘Variation in worldwide incidence of amyotrophic lateral sclerosis: a meta-analysis’, *International Journal of Epidemiology* **46**(1), 57–74. **URL:** <https://doi.org/10.1093/ije/dyw061>
- Marin, Benoît, Giancarlo Logroscino, Farid Boumédiene, Anaïs Labrunie, Philippe Couratier, Marie-Claude Babron, Anne Louise Leutenegger, Pierre Marie Preux e Ettore Beghi (2016), ‘Clinical and demographic factors and outcome of amyotrophic lateral sclerosis in relation to population ancestral origin’, *European Journal of Epidemiology* **31**, 229–245.
- Marin, H de F, Eduardo Massad e Raymundo S de Azevedo Neto (2003), ‘Prontuário eletrônico do paciente: definições e conceitos’, *O prontuário eletrônico do paciente na assistência, informação e conhecimento médico. São Paulo: USP* pp. 1–20.
- McGhin, Thomas, Kim-Kwang Raymond Choo, Charles Zhechao Liu e Debiao He (2019), ‘Blockchain in healthcare applications: Research challenges and opportunities’, *Journal of Network and Computer Applications* **135**, 62–75.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1084804519300864>
- McMullen, Patricia C., William O. Howie, Nayna Philipsen, Virletta C. Bryant, Patricia D. Setlow, Mona Calhoun e Zakevia D. Green (2014), ‘Electronic medical records and electronic health records: Overview for nurse practitioners’, *The Journal for Nurse Practitioners* **10**(9), 660–665. Special Focus: Legal Matters.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1555415514004760>
- Mehta, Paul, D. Kevin Horton, Edward J. Kasarskis, Ed Tessaro, M. Shira Eisenberg, Susan Laird e John Iskander (2017), ‘Cdc grand rounds: National amyotrophic lateral sclerosis (als) registry impact, challenges, and future directions’, *MMWR. Morbidity and mortality weekly report* **66**(50), 1379–1382.  
**URL:** <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29267263>
- Menachemi, Nir e Collum (2011), ‘Benefits and drawbacks of electronic health record systems’, *Risk Management and Healthcare Policy* p. 47.
- Min, Hokey (2019), ‘Blockchain technology for enhancing supply chain resilience’, *Business Horizons* **62**(1), 35–45.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007681318301472>

- Naim, Arshi, Mohammad Rashid Hussain, Quadri Noorulhasan Naveed, Naim Ahmad, Shamimul Qamar, Nawsher Khan e Toleen Abu Hweij (2019), Ensuring interoperability of e-learning and quality development in education, *em* '2019 IEEE Jordan International Joint Conference on Electrical Engineering and Information Technology (JEEIT)', pp. 736–741.
- NIC.br (2021), *Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros - TIC Saúde 2021*, Comitê Gestor da Internet no Brasil, São Paulo, SP.  
**URL:** [https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211130124545/tic\\_saude\\_2021\\_livro\\_eletronico.pdf](https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211130124545/tic_saude_2021_livro_eletronico.pdf)
- Oliveira, Roberto Teodoro Gurgel De, Glauciane Costa Santana, Maria De Jesus Gonçalves, Guilherme Augusto De Freitas Fregonezi, Sancha Helena De Lima Vale, Lucia Leite-Lais e Mário Emílio Teixeira Dourado (2023), 'A geographical study on amyotrophic lateral sclerosis in rio grande do norte, brazil, from 2005 to 2018', *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* **24**, 117–124.
- OPAS (2018), 'Indicadores de saúde. elementos conceituais e práticos'.  
**URL:** [https://www.who.int/health-topics/digital-healthtab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/digital-healthtab=tab_1)
- OpenEHR (2021), 'What is openehr?'.  
**URL:** [https://www.openehr.org/about/what\\_is\\_openehr](https://www.openehr.org/about/what_is_openehr)
- Page, Matthew J, Joanne E McKenzie, Patrick M Bossuyt, Isabelle Boutron, Tammy C Hoffmann, Cynthia D Mulrow, Larissa Shamseer, Jennifer M Tetzlaff, Elie A Akl, Sue E Brennan, Roger Chou, Julie Glanville, Jeremy M Grimshaw, Asbjørn Hróbjartsson, Manoj M Lalu, Tianjing Li, Elizabeth W Loder, Evan Mayo-Wilson, Steve McDonald, Luke A McGuinness, Lesley A Stewart, James Thomas, Andrea C Tricco, Vivian A Welch, Penny Whiting e David Moher (2021), 'The prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews', *BMJ* **372**.  
**URL:** <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n71>
- Pahl, Christina, Mojtaba Zare, Mehrbakhsh Nilashi, Marco Aurélio de Faria Borges, Daniel Weingaertner, Vesselin Detschew, Eko Supriyanto e Othman Ibrahim (2015), 'Role of openehr as an open source solution for the regional modelling of patient data in obstetrics', *Journal of Biomedical Informatics* **55**, 174–187.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1532046415000714>
- Pan, Shenle, Damien Trentesaux, Duncan McFarlane, Benoit Montreuil, Eric Ballot e George Q. Huang (2021), 'Digital interoperability and transformation in logistics and supply chain management: Editorial', *Computers in Industry* **129**, 103462.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0166361521000695>
- Papaiz, Fabiano, Mario Emílio Teixeira Dourado, Ricardo Alexandro de Medeiros Valentim, Antonio Higor Freire de Moraes e Joel Perdiz Arrais (2022), 'Machine learning solutions applied to amyotrophic lateral sclerosis prognosis: A review', *Frontiers in Computer Science* **4**.

- Pellison, Felipe Carvalho, Rui Pedro Charters Lopes Rijo, Vinícius Costa Lima, Ricardo Roberto de Lima, Ricardo Martinho, Ricardo João Cruz Correia e Domingos Alves (2017), 'Development and evaluation of an interoperable system based on the semantic web to enhance the management of patients' tuberculosis data', *Procedia Computer Science* **121**, 791–796. CENTERIS 2017 - International Conference on ENTERprise Information Systems / ProjMAN 2017 - International Conference on Project MANAgement / HCist 2017 - International Conference on Health and Social Care Information Systems and Technologies, CENTERIS/ProjMAN/HCist 2017.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877050917323049>
- Pondofe, Karen, Ana Aline Marcelino, Tatiana Souza Ribeiro, Rodrigo Torres-Castro, Roberto Vera-Urbe, Guilherme AF Fregonezi e Vanessa R Resqueti (2022), 'Effects of respiratory physiotherapy in patients with amyotrophic lateral sclerosis: protocol for a systematic review of randomised controlled trials', *BMJ Open* **12**, e061624.
- Pondofe, Karen, Guilherme A F Fregonezi, Ozana Brito, Mario Emilio Dourado Júnior, Rodrigo Torres-Castro e Vanessa R Resqueti (2021), 'Effects of an optimised approach to home-based respiratory care in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: a study protocol for a randomised controlled trial', *BMJ Open* **11**, e042780.
- Prado, Laura de Godoy Rousseff, Isabella Carolina Santos Bicalho, Mauro Vidigal-Lopes, Carla Juliana Araújo Ferreira, Luiz Sérgio Mageste Barbosa, Rodrigo Santiago Gomez, Leonardo Cruz De Souza e Antônio Lúcio Teixeira (2016), 'Amyotrophic lateral sclerosis in brazil: Case series and review of the brazilian literature', *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* **17**, 282–288.
- PROSPERO (2021), 'International prospective register of systematic reviews'.  
**URL:** <https://www.crd.york.ac.uk/prospero/>
- Quincozes, Silvio E. e Juliano F. Kazienko (2019), 'Experimental evaluation of a secure and ubiquitous architecture for electronic health records retrieval', *Int. J. E-Health Med. Commun.* **10**(4), 39–53.  
**URL:** <https://doi.org/10.4018/IJEHMC.2019100104>
- Rachid, Raquel, Marcelo Fornazin, Leonardo Castro, Luis Henrique Gonçalves e Bruno Elias Penteado (2023), 'Saúde digital e a plataformização do estado brasileiro', *Ciência & Saúde Coletiva* **28**(7), 2143–2153.
- Rahurkar, Saurabh, Joshua R. Vest e Nir Menachemi (2015), 'Despite the spread of health information exchange, there is little evidence of its impact on cost, use, and quality of care', *Health Affairs* **34**(3), 477–483. PMID: 25732499.  
**URL:** <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2014.0729>
- Rana, Nripendra P., Yogesh K. Dwivedi, Banita Lal, Michael D. Williams e Marc Clement (2017), 'Citizens' adoption of an electronic government system: towards a unified view', *Information Systems Frontiers* **19**(3), 549–568.  
**URL:** <https://doi.org/10.1007/s10796-015-9613-y>
- Rechtman, Lindsay, Heather Jordan, Laurie Wagner, D. Kevin Horton e Wendy Kaye (2015), 'Racial and ethnic differences among amyotrophic lateral sclerosis cases in

- the united states’, *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* **16**, 65–71.
- Roehrs, Alex, Cristiano André da Costa e Rodrigo da Rosa Righi (2017), ‘Omniph: A distributed architecture model to integrate personal health records’, *Journal of Biomedical Informatics* **71**, 70–81.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1532046417301089>
- Roehrs, Alex, Cristiano Costa, Rodrigo Righi, Sandro Rigo e Matheus Wichman (2019a), ‘Toward a model for personal health record interoperability’, *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics* **23**(2), 867–873.
- Roehrs, Alex, Cristiano André da Costa, Rodrigo da Rosa Righi, Valter Ferreira da Silva, José Roberto Goldim e Douglas Schmidt (2019b), ‘Analyzing the performance of a blockchain-based personal health record implementation’, *Journal of Biomedical Informatics* **92**, 103140.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1532046419300589>
- Ronchi, Daiane Cristina Martins, Dandara Novakowski Spigolon, Diego Garcia, Paulo Eduardo SL Cicogna, Hugo Bulegon e Claudia Maria Cabral Moro (2012), ‘Desafios no desenvolvimento de prontuários eletrônicos baseados em arquétipos: avaliação fisioterapêutica funcional’, *Fisioterapia em Movimento* **25**, 497–506.
- Rubí, Jesús Noel Sáez e Paulo Roberto de Lira Gondim (2020), ‘Interoperable internet of medical things platform for e-health applications’, *International Journal of Distributed Sensor Networks* **16**(1), 1550147719889591.
- Santos, M. R., M. P. Bax e D. Kalra (2012), ‘Dealing with the archetypes development process for a regional ehr system’, *Applied clinical informatics* **3**(3), 258–275.  
**URL:** <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23646075>
- Schwaber, Ken (1997), Scrum development process, *em* J.Sutherland, C.Casanave, J.Miller, P.Patel e G.Hollowell, eds., ‘Business Object Design and Implementation’, Springer London, London, pp. 117–134.
- Shahnaz, Ayesha, Usman Qamar e Ayesha Khalid (2019), ‘Using blockchain for electronic health records’, *IEEE Access* **7**, 147782–147795.
- Sharan, Kishori (2015), *Model-View-Controller Pattern*, Apress, Berkeley, CA, pp. 419–434.  
**URL:** [https://doi.org/10.1007/978-1-4842-1142-7\\_1](https://doi.org/10.1007/978-1-4842-1142-7_1)
- Shefner, Jeremy M., Ammar Al-Chalabi, Mark R. Baker, Li-Ying Cui, Mamede de Carvalho, Andrew Eisen, Julian Grosskreutz, Orla Hardiman, Robert Henderson, José Manuel Matamala, Hiroshi Mitsumoto, Walter Paulus, Neil Simon, Michael Swash, Kevin Talbot, Martin R. Turner, Yoshikazu Ugawa, Leonard H. van den Berg, Renato Verdugo, Steven Vucic, Ryuji Kaji, David Burke e Matthew C. Kiernan (2020), ‘A proposal for new diagnostic criteria for als’, *Clinical Neurophysiology* **131**(8), 1975–1978.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1388245720301383>

- Silva, Marcelo Lúcio da (2011), ‘Manual de certificação para sistemas de registro eletrônico em saúde (s-res)’.
- Sindhwani, Rahul, Punj Lata Singh, Devendra Kumar Prajapati, Aamir Iqbal, Rakesh Kumar Phanden e Vasdev Malhotra (2019), Agile system in health care: Literature review, *em* K.Shanker, R.Shankar e R.Sindhwani, eds., ‘Advances in Industrial and Production Engineering’, Springer Singapore, Singapore, pp. 643–652.
- Sorace, James, Hui-Hsing Wong, Thomas DeLeire, Dashi Xu, Sheila Handler, Bruno Garcia e Thomas MaCurdy (2020), ‘Quantifying the competitiveness of the electronic health record market and its implications for interoperability’, *International Journal of Medical Informatics* **136**, 104037.  
**URL:** <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505619310135>
- Souza, AC, Adriana Pereira de Medeiros e Carlos Bazilio Martins (2019), ‘Technical interoperability among ehr systems in brazilian public health organizations’, *Rev Brasil Comput Aplicada* **11**(2), 42–55.
- Souza, Beatriz Soares de (2021), Pep+: um modelo blockchain para a gestão de casos de sífilis, B.S. thesis, Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- Steiu, Mara-Florina (2020), ‘Blockchain in education: Opportunities, applications, and challenges’, *First Monday* **25**(9).  
**URL:** <https://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/10654>
- Teodoro, Douglas, Erik Sundvall, Mario João Junior, Patrick Ruch e Sergio Miranda Freire (2018), ‘Orbda: An openehr benchmark dataset for performance assessment of electronic health record servers’, *PloS one* **13**(1), e0190028–e0190028. PONE-D-17-16299[PII].
- Torab-Miandoab, Amir, Taha Samad-Soltani, Ahmadreza Jodati e Peyman Rezaei-Hachesu (2023), ‘Interoperability of heterogeneous health information systems: a systematic literature review’, *BMC Medical Informatics and Decision Making* **23**(1), 18.  
**URL:** <https://doi.org/10.1186/s12911-023-02115-5>
- TREAT-NMD (2023), ‘Treat-nmd neuromuscular network’.  
**URL:** <https://treat-nmd.org/>
- Underwood, Sarah (2016), ‘Blockchain beyond bitcoin’, *Commun. ACM* **59**(11), 15–17.  
**URL:** <https://doi.org/10.1145/2994581>
- United Nations (2015), Take action for the sustainable development goals. New York, NY, USA.  
**URL:** <https://www.un.org/sustainabledevelopment/sustainable-development-goals>
- United Nations (2022), World health organization (who) and the united nations children’s fund (unicef). global report on assistive technology. New York, NY, USA.  
**URL:** <https://www.who.int/publications/i/item/9789240049451>
- Valentim, Ricardo Alexandro de Medeiros, Thaisa Santos Lima, Lyane Ramalho Cortez, Daniele Montenegro da Silva Barros, Rodrigo Dantas da Silva, Jailton Carlos de Paiva, Karilany Dantas Coutinho, Philippi Sedir Grilo de Moraes, Juciano de Sousa



- Lacerda e Fernando Rocha de André (2021), 'The relevance a technology ecosystem in the brazilian national health service's covid-19 response: the case of rio grande do norte, brazil.', *Ciência & Saúde Coletiva* **26**, 2035–2052.
- van Es, Michael A, Orla Hardiman, Adriano Chio, Ammar Al-Chalabi, R Jeroen Pasterkamp, Jan H Veldink e Leonard H van den Berg (2017), 'Amyotrophic lateral sclerosis', *The Lancet* **390**, 2084–2098.  
**URL:** [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31287-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31287-4)
- Vora, Jayneel, Anand Nayyar, Sudeep Tanwar, Sudhanshu Tyagi, Neeraj Kumar, M. S. Obaidat e Joel J P C Rodrigues (2018), Bheem: A blockchain-based framework for securing electronic health records, *em* '2018 IEEE Globecom Workshops (GC Wkshps)', pp. 1–6.
- Walker, Kerry L., Miriam J. Rodrigues, Beth Watson, Claire Reilly, Emma L. Scotter, Heather Brunton, Janet Turnbull e Richard H. Roxburgh (2019), 'Establishment and 12-month progress of the new zealand motor neurone disease registry', *Journal of Clinical Neuroscience* **60**, 7–11.  
**URL:** <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2018.11.034>
- Wei, Yi, Anna McCormick, Alex MacKenzie, Erin O'Ferrall, Shannon Venance, Jean K. Mah, Kathryn Selby, Hugh J. McMillan, Garth Smith, Maryam Oskoui, Gillian Hogan, Laura McAdam, Gracia Mabaya, Victoria Hodgkinson, Josh Lounsberry, Lawrence Korngut e Craig Campbell (2018), 'The canadian neuromuscular disease registry: Connecting patients to national and international research opportunities', *Paediatrics & child health* **23**(1), 20–26.
- WHO (2021), 'Digital health', *Washington, D.C.*  
**URL:** <https://iris.paho.org/handle/10665.2/4905>

---

# Apêndice A - Modelo da Informação do Registro Nacional

---

## Documento de Modelo da informação dos dados coletados nos Formulários do Registro Nacional da ELA

Este documento apresenta as Tabelas 1, 2 e 3 que descrevem os elementos que compõem o Conjunto Mínimo de Dados (CMD) definidos por especialistas. Esse CMD faz parte do modelo de informação do Registro Nacional de Pacientes com ELA. O documento tem a seguinte estrutura:

- **Nível:** indica a relação de dependência do elemento aos demais. Um número maior significa que aquele item depende ou está subordinado ao de número menor e anterior a ele no modelo. Assim, um elemento de nível 2 é subitem de um elemento de nível 1.
- **Cardinalidade (Cardi):** indica a obrigatoriedade e a quantidade de ocorrências do elemento.
  - [0] - Indica que o elemento é opcional.
  - [1] - Indica que o elemento é obrigatório.
  - [1] - Indica que o elemento só pode ocorrer uma única vez.
  - [N] - Indica que o elemento pode ocorrer várias vezes.
- **Item:** descrição do elemento ou dado.
- **Tipo de Dados:** demonstra a forma de representar o elemento.
- **Value set:** indica o conjunto de valores que pode ser utilizado para coletar o item.
- **Observações:** conceitua ou esclarece a forma de utilizar o elemento

Tabela A.1 - CMD do Registro Nacional feito pelo Médico neurologista

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
<b>Dados de identificação</b>					
1	[1..1]	CPF do paciente	Texto	-	-
1	[1..1]	CNS do paciente	Texto	-	-
1	[1..1]	Nome do paciente	Texto	-	-
1	[1..1]	Nome da mãe	Texto	-	-
1	[1..1]	Data de Nascimento	Data	Formato ISO 8601	
1	[0..1]	Número de telefone	Texto	-	-
1	[1..1]	Estado de residência	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	Estado de residência atual do paciente
1	[1..1]	Município de residência	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	Município de residência atual do paciente
<b>Dados Pessoais</b>					
1	[1..1]	Sexo	Texto codificado	Feminino; Masculino	Sexo biológico do paciente
1	[1..1]	Cor	Texto codificado	Branco Pardo Preto Amarelo Indígena	Cor auto declarada pelo paciente
1	[1..1]	Estado de nascimento	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	Unidade Federativa (UF) que o paciente nasceu
1	[1..1]	Cidade de nascimento	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	Cidade que o paciente nasceu
1	[1..1]	Data de inclusão no estudo	Data	ISO 8601	Data de coleta de dados do paciente
<b>Dados Clínicos</b>					
1	[1..1]	Data do primeiro sintoma	Data	Formato ISO 8601	-

1	[1..1]	Idade no início dos sintomas	Numérico	-	Gerado automaticamente (data do primeiro sintoma – data de nascimento). Idade em anos.
1	[1..1]	Data do diagnóstico	Data	Formato ISO 8601	-
1	[1..1]	Idade de diagnóstico	Numérico	-	Gerado automaticamente (data diagnóstico – data de nascimento). Idade em anos.
1	[1..1]	Atraso no diagnóstico	Numérico	-	Gerado automaticamente (data do diagnóstico - data do primeiro sintoma). Tempo em meses.
1	[1..1]	Estado de residência no início da doença	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	Unidade Federativa (UF) que o paciente morava no início da doença
1	[1..1]	Município de residência no início da doença	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	Cidade que o paciente morava no início da doença
1	[1..1]	Tempo de moradia nesse município	Numérico	-	Período que o paciente morou nesse município (em anos e meses)
1	[1..1]	Comorbidade	Texto codificado	Sim Não	Comorbidades do paciente
2	[0..1]	Quais?	Texto codificado	Hipertensão arterial Diabetes mellitus Dislipidemia Cardiopatía isquêmica Doença vascular cerebral Doença de Parkinson Doença psiquiátrica Doenças autoimunes Outras	Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior.
3	[0..1]	Outras	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada a opção “Outras” na pergunta anterior

1	[1..N]	Histórico Familiar de ELA	Texto codificado	Sim Não	Caso existe algum familiar diagnosticado com ELA
2	[0..N]	Quem	Texto codificado	Pai Mãe Filho Irmão Outros	Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior
3	[0..1]	Outros	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada opção “Outros” na pergunta anterior
1	[1..1]	Histórico Familiar de Demência	Texto codificado	Sim Não	Caso exista algum familiar que apresente demência
2	[0..N]	Quem	Texto codificado	Pai Mãe Filho Irmão Outros	Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior
3	[0..1]	Outros	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada opção “Outros” na pergunta anterior
1	[1..1]	Local do primeiro sintoma	Texto codificado	Membro superior proximal direito (elevação do braço) Membro superior proximal esquerdo (elevação do braço) Membro superior distal direito (fraqueza mão) Membro superior distal esquerdo (fraqueza mão) Membro inferior direito (perna) Membro inferior esquerdo (perna) Falta de ar	Local do corpo que teve o primeiro sintoma

				Dificuldades para engolir e engasgos Dificuldade para articular palavras e fonação Não possível determinar	
1	[1..1]	Fenótipos motores	Texto codificado	ELA clássica Síndrome flail-arm (doença de Vulpian-Bernhardt) Síndrome flail-leg (forma pseudopolineurítica) Atrofia Muscular Progressiva Bulbar Variante de predomínio do Neurônio Motor Superior Esclerose Lateral Primária Variante respiratória	Fenótipos motores do paciente
1	[1..1]	Status cognitivo	Texto codificado	Normal Disfunção comportamental (variante comportamental) Disfunção executiva (variante cognitiva) Disfunção comportamental e executiva Demência Fronto-Temporal Não determinado ou não definido	Capacidade cognitiva atual do paciente
1	[1..1]	Critério de diagnóstico El escorial	Texto codificado	Definida Provável Possível Suspeita	Adaptado de Brooks BR et al: El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol

					Sci. 1994; Jul; 124(Suppl.):96-107 (63).
Dados de acompanhamento					
1	[1..1]	Escala funcional da ELA	Numérico	0 a 48	Critérios existente na ALS Functional Rating Scale - Revised
1	[0..1]	Riluzole	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso de riluzole.
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do medicamento. Só aparece esse campo se for marcada opção "Sim" na pergunta anterior
1	[0..1]	Edaravone	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso do Edaravone.
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do medicamento. Só aparece esse campo se for marcada a opção "Sim" na pergunta anterior.
1	[0..1]	Bipap	Texto codificado	Sim Não	Se faz o uso de ventilação não invasiva (bipap).
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do uso do bipap. Só aparece esse campo se for marcada a opção "Sim" na pergunta anterior.
2	[0..1]	Duração	Texto codificado	Noturna. Mais de 4 horas por dia Entre 8 e 20 horas por dia Mais de 20 horas por dia Menos de 4 horas por dia	Tempo de utilização do bipap por dia. Só aparece esse campo se for marcada a opção "Sim" na pergunta anterior.
1	[0..1]	Traqueostomia	Texto codificado	Sim Não	Se faz o uso de traqueostomia. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do uso do bipap. Só aparece esse campo se for marcada a opção "Sim" na pergunta anterior.

2	[0..1]	Tipo do procedimento	Texto codificado	De urgência Eletiva/Programada	Como foi realizado o procedimento. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior.
2	[0..1]	Tempo de uso do ventilador na TQT	Texto codificado	Até 8 horas De 8 a 16 horas Mais de 16h 24h	
2	[0..1]	Tempo de sobrevida até a traqueostomia	Numérico	Formato ISO 8601	Gerando automaticamente (dt da traqueostomia - dt do primeiro sintoma)
1	[0..1]	Gastrostomia	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso da gastrostomia
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data da realização da gastrostomia. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Óbito	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faleceu
2	[0..1]	Causa do óbito	Texto livre	Formato ISO 8601	Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta “Óbito”
2	[0..1]	Local do óbito	Texto codificado	Na sua casa Na urgência do hospital Na UTI No hospital de crônicos	Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta “Óbito”
2	[0..1]	Tempo de sobrevida	Numérico	-	Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta “Óbito”. Gerado automaticamente (data de óbito - data do primeiro sintoma)



Tabela A.2 - CMD Registro Nacional - Formulário de *Follow up*

Nível	Cardi	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
<b>Dados demográficos e clínicos</b>					
1	[1..1]	O diagnóstico ainda é ELA	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..1]	Critério de diagnóstico El escorial	Texto codificado	Definida Provável Possível Suspeita	Adaptado de Brooks BR et al: El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol Sci. 1994; Jul; 124(Suppl.):96-107 (63).
1	[0..1]	Escala funcional da ELA	Numérico	0 a 48	Critérios existente na ALS Functional Rating Scale - Revised
1	[0..1]	Status cognitivo	Texto codificado	Normal Disfunção comportamental (variante comportamental) Disfunção executiva (variante cognitiva) Disfunção comportamental e executiva Demência Fronto-Temporal Não determinado ou não definido	Capacidade cognitiva atual do paciente
1	[0..1]	Depressão	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente foi diagnosticado ou apresenta sintomas de depressão.
1	[0..1]	Ansiedade	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente apresenta características de ansiedade.

1	[0..1]	Dor	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente relata a existência de dor.
1	[0..1]	Riluzole	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso de riluzole. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do medicamento. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Edaravone	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso do Edaravone. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do medicamento. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
1	[0..1]	Bipap	Texto codificado	Sim Não	Se faz o uso de ventilação não invasiva (bipap). Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do uso do bipap. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Duração	Texto codificado	Noturna. Mais de 4 horas por dia Entre 8 e 20 horas por dia Mais de 20 horas por dia Menos de 4 horas por dia	Tempo de utilização do bipap por dia. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
1	[0..1]	Traqueostomia	Texto codificado	Sim Não	Se faz o uso de traqueostomia. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do uso do bipap. Só aparece esse campo se for marcada a

					opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Tipo do procedimento	Texto codificado	De urgência Eletiva/Programada	Como foi realizado o procedimento. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Tempo de uso do ventilador na TQT	Texto codificado	Até 8 horas De 8 a 16 horas Mais de 16h 24h	
2	[0..1]	Tempo de sobrevida até a traqueostomia	Numérico	Formato ISO 8601	Gerando automaticamente (dt da traqueostomia - dt do primeiro sintoma)
1	[0..1]	Gastrostomia	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso da gastrostomia. Recuperada do registro Nacional
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data da realização da gastrostomia. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Alimentação por sonda	Texto codificado	Sim Não	
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data da realização da gastrostomia. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Exercício com AMBU	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente fez ou faz exercícios com AMBU
1	[0..1]	Cough assist/máquina da tosse	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente fez ou faz o uso de Cough assist/máquina da tosse
1	[0..1]	Tecnologia de comunicação	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente fez ou faz o uso de Tecnologia de comunicação

1	[0..1]	Multidisciplinaridade oferecida	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente tem o acompanhamento com outros profissionais de saúde
2	[0..1]	Quais	Texto codificado	Fonoaudiologia Fisioterapia Psicologia Nutrição Enfermagem Terapia Ocupacional Cirurgião Dentista Assistente Social Pneumologista	-
1	[0..1]	Home care/assistência domiciliar	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente tem assistência domiciliar
1	[0..1]	Óbito	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faleceu
2	[0..1]	Causa do óbito	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada opção "Sim" na pergunta "Óbito"
2	[0..1]	Local do óbito	Texto codificado	Na sua casa Na urgência do hospital Na UTI No hospital de crônicos	Só aparece esse campo se for marcada opção "Sim" na pergunta "Óbito"
2	[0..1]	Tempo de sobrevivência	Numérico	-	Só aparece esse campo se for marcada a opção "Sim" na pergunta "Óbito". Gerado automaticamente (dt de óbito - dt do primeiro sintoma)

Tabela A.3 - CMD - Registro Nacional - Formulário do Autorrelato

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
<b>Dados de identificação</b>					
1	[1..1]	Nome do paciente	Texto	-	-
1	[1..1]	Iniciais da mãe	Texto	-	-
1	[1..1]	Data de Nascimento	Data	Formato ISO 8601	
1	[1..1]	Número de telefone	Texto	-	-
1	[1..1]	Estado de residência	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	Estado de residência atual do paciente
1	[1..1]	Município de residência	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	Município de residência atual do paciente
1	[1..1]	Sexo	Texto codificado	Feminino; Masculino	Sexo biológico do paciente
1	[1..1]	Cor	Texto codificado	Branco Pardo Preto Amarelo Indígena	Cor auto declarada pelo paciente
		Algum profissional de saúde disse que possivelmente você tem Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente tem suspeita de ELA
		Foi diagnosticada clinicamente de ELA	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente já teve algum diagnóstico de ELA
		Foi avaliado por um neurologista	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente já foi avaliado por algum médico neurologista
		Nome do médico	Texto	-	Nome do médico que o paciente fez o atendimento ou diagnóstico do paciente

		CRM do médico	Numérico	-	Número do conselho do médico que o paciente fez o atendimento ou diagnóstico do paciente
		Estado do médico	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	Unidade Federativa (UF) do médico que o paciente fez o atendimento ou diagnóstico do paciente
		Telefone do médico	Texto	-	Número do telefone do médico que o paciente fez o atendimento ou diagnóstico do paciente
		E-mail do médico	Texto	-	E-mail do médico que o paciente fez o atendimento ou diagnóstico do paciente
<b>Dados Clínicos</b>					
1	[1..1]	Data do primeiro sintoma	Data	Formato ISO 8601	-
1	[1..1]	Data do diagnóstico	Data	Formato ISO 8601	-
1	[1..1]	Idade no início dos sintomas	Numérico	-	Gerado automaticamente (data do primeiro sintoma – data de nascimento). Idade em anos.
1	[1..1]	Idade de diagnóstico	Numérico	-	Gerado automaticamente (data diagnóstico – data de nascimento). Idade em anos.
1	[1..1]	Atraso no diagnóstico	Numérico	-	Gerado automaticamente (data do diagnóstico - data do primeiro sintoma). Tempo em meses.
1	[1..1]	Estado de residência no início da doença	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	Unidade Federativa (UF) que o paciente morava no início da doença
1	[1..1]	Município de residência no início da doença	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	Cidade que o paciente morava no início da doença
1	[1..1]	Tempo de moradia nesse município	Numérico	-	Período que o paciente morou nesse município (em anos e meses)

1	[1..1]	Estado de nascimento	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	Unidade Federativa (UF) que o paciente nasceu
1	[1..1]	Cidade de nascimento	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	Cidade que o paciente nasceu
1	[1..N]	Histórico Familiar de ELA	Texto codificado	Sim Não	Caso existe algum familiar diagnosticado com ELA
2	[0..N]	Quem	Texto codificado	Pai Mãe Filho Irmão Outros	Só aparece esse campo se for marcada a opção "Sim" na pergunta anterior
1	[1..1]	Local do primeiro sintoma	Texto codificado	Membro superior proximal direito (elevação do braço) Membro superior proximal esquerdo (elevação do braço) Membro superior distal direito (fraqueza mão) Membro superior distal esquerdo (fraqueza mão) Membro inferior direito (perna) Membro inferior esquerdo (perna) Falta de ar Dificuldades para engolir e engasgos Dificuldade para articular palavras e fonação Não possível determinar	Local do corpo que teve o primeiro sintoma
<b>Dados do tratamento</b>					
1	[0..1]	Riluzole	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso de riluzole.

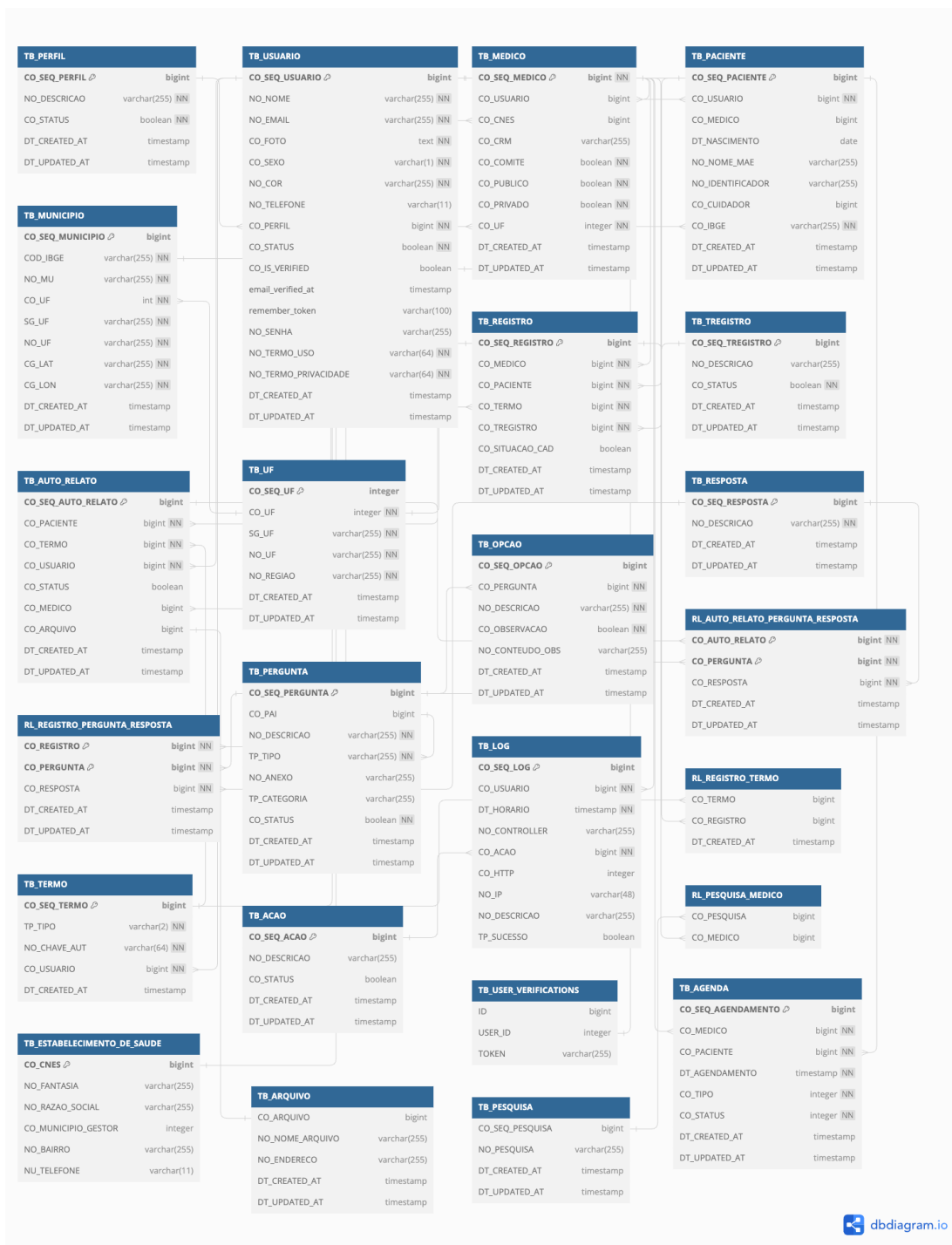
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do medicamento. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Edaravone	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso do Edaravone.
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do medicamento. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior.
1	[0..1]	Bipap	Texto codificado	Sim Não	Se faz o uso de ventilação não invasiva (bipap).
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do uso do bipap. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior.
2	[0..1]	Duração	Texto codificado	Noturna. Mais de 4 horas por dia Entre 8 e 20 horas por dia Mais de 20 horas por dia Menos de 4 horas por dia	Tempo de utilização do bipap por dia. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior.
1	[0..1]	Traqueostomia	Texto codificado	Sim Não	Se faz o uso de traqueostomia. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início do uso do bipap. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior.
2	[0..1]	Tipo do procedimento	Texto codificado	De urgência Eletiva/Programada	Como foi realizado o procedimento. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior.
2	[0..1]	Tempo de uso do ventilador na TQT	Texto codificado	Até 8 horas De 8 a 16 horas Mais de 16h 24h	



2	[0..1]	Tempo de sobrevida até a traqueostomia	Numérico	Formato ISO 8601	Gerando automaticamente (dt da traqueostomia - dt do primeiro sintoma)
1	[0..1]	Gastrostomia	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso da gastrostomia
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data da realização da gastrostomia. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Alimentação por sonda	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso da sonda para se alimentar
2	[0..1]	Quando	Data	Formato ISO 8601	Data de início da alimentação por sonda. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Exercício com AMBU	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente fez ou faz exercícios com AMBU
1	[0..1]	Cough assist/máquina da tosse	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente fez ou faz o uso de Cough assist/máquina da tosse
1	[0..1]	Tecnologia de comunicação	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente fez ou faz o uso de Tecnologia de comunicação
1	[0..1]	Multidisciplinaridade oferecida	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente tem o acompanhamento com outros profissionais de saúde
2	[0..1]	Quais	Texto codificado	Fonoaudiologia Fisioterapia Psicologia Nutrição Enfermagem Terapia Ocupacional Cirurgião Dentista Assistente Social	-

				Pneumologista	
1	[0..1]	Home care/assistência domiciliar	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente tem assistência domiciliar
1	[0..1]	Fez ou faz tratamentos alternativos	Texto codificado	Sim Não	
2	[0..1]	Quais?	Texto	-	Quais tratamentos alternativos o paciente fez
1	[0..1]	Tipo de atendimento do paciente	Texto codificado	SUS Plano de saúde Particular	

# Apêndice B - Modelagem do Banco de dados do Registro Nacional



---

# Apêndice C - Modelo da Informação do PEP ELA

---

## Documento de Modelo da informação dos dados coletados nos Formulários do Prontuário Eletrônico para pacientes com ELA

Este documento apresenta as tabelas que descrevem os elementos que compõem o Conjunto Mínimo de Dados (CMD) definidos por especialistas. Esse CDM faz parte do modelo de informação do Prontuário Eletrônico para pacientes com ELA (PEP ELA). O documento tem a seguinte estrutura:

- **Nível:** indica a relação de dependência do elemento aos demais. Um número maior significa que aquele item depende ou está subordinado ao de número menor e anterior a ele no modelo. Assim, um elemento de nível 2 é subitem de um elemento de nível 1.
- **Cardinalidade (Cardi):** indica a obrigatoriedade e a quantidade de ocorrências do elemento.
  - [0] - Indica que o elemento é opcional.
  - [1] - Indica que o elemento é obrigatório.
  - [1] - Indica que o elemento só pode ocorrer uma única vez.
  - [N] - Indica que o elemento pode ocorrer várias vezes.
- **Item:** descrição do elemento ou dado.
- **Tipo de Dados:** demonstra a forma de representar o elemento.

**Value set:** indica o conjunto de valores que pode ser utilizado para coletar o item.

**Observações:** conceitua ou esclarece a forma de utilizar o elemento

Tabela C.1 - CMD do Cadastro do Paciente

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
<b>Dados da consulta</b>					
1	[1..1]	Data	Data	ISO 8601	Gerado automaticamente pelo sistema no momento da marcação da consulta
1	[0..1]	Estabelecimento de saúde	Texto codificado	De acordo com a base do CNES	Gerado automaticamente pelo sistema no momento da marcação da consulta
1	[0..1]	Profissional de saúde	Texto codificado	De acordo com a base de dados do sistema	Gerado automaticamente pelo sistema no momento da marcação da consulta
<b>Etapa 1 - Dados de verificação</b>					
1	[1..1]	Cadastro de Pessoas Físicas (CPF)	Caracteres numéricos	-	CPF válido Buscar dados do paciente através do CPF
1	[1..1]	Cartão Nacional de Saúde (CNS)	Caracteres numéricos	-	CNS válido Buscar dados do paciente através do CNS
<b>Etapa 2 - Dados de Identificação</b>					
1	[1..1]	ID do cadastro do paciente	Caracteres numéricos	-	ID único gerado automaticamente pelo sistema. Cada paciente tem apenas um ID
1	[1..1]	e-mail do paciente	Caracteres alfanuméricos	-	-
1	[1..1]	Nome	Caracteres alfanuméricos	-	-
1	[1..1]	Nome da mãe	Caracteres alfanuméricos	-	-
1	[0..1]	Nome Social/Apelido	Caracteres alfanuméricos	-	-
1	[1..1]	Data de nascimento	Data	ISO 8601	-
1	[1..1]	Naturalidade	Texto codificado	Code System - País ( <a href="#">Simplifier RNDS</a> )	País de nascimento

2	[0..1]	Estado de nascimento	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	Só será respondido se o país de nascimento for o Brasil. Caso a naturalidade seja brasileira, o campo é obrigatório.
2	[0..1]	Município de nascimento	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	-
1	[1..1]	Sexo biológico	Texto codificado	( <a href="#">Simplifier</a> )	-
1	[1..1]	Raça/Cor	Texto codificado	( <a href="#">Simplifier</a> )	-
1	[0..1]	Identidade de gênero	Texto livre	-	-
1	[0..1]	Estado civil	Texto codificado	( <a href="#">Simplifier</a> )	-
1	[0..1]	Religião	Texto codificado	Católica Espírita Evangélica Outras declarações de religiosidades afrobrasileira Não sabe Outras Sem religião	-
1	[0..1]	Lateralidade	Texto codificado	( <a href="#">Simplifier</a> )	-
1	[0..1]	Escolaridade	Texto codificado	( <a href="#">Simplifier</a> )	-
1	[0..1]	Profissão (CBO)	Texto codificado	Base de dados da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO)	-
1	[0..1]	Tipo de Trabalho	Texto codificado	Braçal Repetitivo Não repetitivo Intelectual Misto	
1	[0..1]	Últimas atividade profissionais	Texto livre	-	-
1	[0..1]	Condição atual	Texto codificado	Aposentado (a) Pensionista Desempregado	-

				Trabalhando Auxílio doença Outros	
1.1	[0..1]	Há quanto tempo	Texto codificado	Abaixo de 1 ano Entre 1 e 5 anos Entre 6 a 10 anos Entre 11 e 15 anos Acima de 15 anos	-
1	[1..N]	Telefone para contato	Caracteres numéricos	-	Pode ter vários números de telefone
1.1	[1..N]	Nome	Texto livre	-	-
<b>Endereço</b>					
1	[1..1]	CEP	Caracteres numérico	-	Buscar o endereço através do CEP
1	[1..1]	Rua	Caracteres alfanuméricos	-	-
1	[0..1]	Número	Caracteres numéricos	-	-
1	[0..1]	Complemento	Caracteres alfanuméricos	-	-
1	[1..1]	Bairro	Caracteres alfanuméricos	-	-
1	[1..1]	Cidade	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	-
1	[1..1]	Estado	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	-

Tabela C.2 - CMD da primeira consulta do profissional de saúde Neurologista

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
1	[1..1]	Id da consulta	Caracteres numéricos	-	Gerado automaticamente pelo sistema no momento da marcação da consulta
<b>História Clínica</b>					
1	[1..1]	Anamnese	Texto livre	-	-
1		Estado de início da doença	Texto codificado	Base de dados IBGE - UFs	-
1	[1..1]	Município onde iniciou a doença	Texto codificado	Base de dados IBGE - Cidades	-
1	[1..1]	Tempo de moradia nesse município	Caracteres numéricos	-	Máscara com __ anos e __ meses.
1	[1..1]	Local do 1º sintoma	Texto codificado	Membro superior proximal direito (elevação do braço) Membro superior proximal esquerdo (elevação do braço) Membro superior distal direito (fraqueza mão) Membro superior distal esquerdo (fraqueza mão) Membro inferior direito (perna) Membro inferior esquerdo (perna) Falta de ar Dificuldades para engolir e engasgos Dificuldade para articular palavras e fonação Não é possível determinar	-



1	[1..1]	Data do primeiro sintoma	Data	ISO 8601	Não aceitar datas menores que a data de nascimento; Não aceitar datas futuras;
1	[1..1]	Idade no início dos sintomas	Caracteres numéricos	-	Gerado automaticamente (dt do início dos sintomas – dt de nascimento)
1	[1..1]	Altura	Caracteres numéricos	de 40 a 250	Representar em centímetros com uma casa decimal (ex: 192 cm)
1	[1..1]	Peso inicial	Caracteres numéricos	-	Representar em quilogramas com três casas decimais (ex: 76,340 kg)
1	[1..1]	IMC (Índice de Massa Corpórea)	Caracteres numéricos	-	Calcular automaticamente. Unidade de medida: Kg/m <sup>2</sup>
1	[0..N]	Sinais e sintomas	Texto codificado	Atividade física intensa Perda da sensibilidade Dificuldade na escrita Perda de peso Sono (sonolência diurna) Cãibras Disfonia Edemas Atrofia Dor Sialorréia Dispneia Ortopnéia Cefaléia matinal Humor Força para tossir Choro e ou riso incontrolado Disartria Alterações na marcha	-

				Disfagia Alteração dos esfíncteres urinário e fecal Fraqueza Fasciculações Outros	
2	[0..1]	Outros	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada opção “Outros” na pergunta anterior
1	[0..N]	Antecedentes pessoais	Texto codificado	Choque elétrico Serviço militar Tabagismo Etilismo Traumatismo Crânio Encefálico Contato com inseticidas Contato com metais pesados Outros	-
2	[0..1]	Outros	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada opção “Outros” na pergunta anterior
1	[0..N]	Comorbidades	Texto codificado - CID 10 e outras opção de check box já definidas	Hipertensão arterial sistêmica Parkinson Cardiopatía isquêmica Doença psiquiátrica Diabetes Doenças autoimunes Dislipidemia Demência CID-10	-
2	[0..1]	Outros	Texto codificado	CID-10	Só aparece esse campo se for marcada opção “Outros” na pergunta anterior

1	[0..1]	Cirurgia	Texto codificado	Sim Não	-
2	[0..1]	Quais	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior
2	[0..1]	Há quanto tempo	Caracteres numéricos	-	Esse campo deve aparecer para cada cirurgia que for adicionada. Máscara com __ anos e __ meses.
1	[0..N]	Histórico Familiar de ELA	Texto codificado	Pai Mãe Filho Irmão Outros	-
2	[0..1]	Outros	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada opção “Outros” na pergunta anterior
1	[1..N]	Histórico Familiar de Demência	Texto codificado	Pai Mãe Filho Irmão Outros	-
2	[0..1]	Outros	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada opção “Outros” na pergunta anterior
1	[0..N]	Histórico familiar de doença psiquiátrica	Texto codificado	Pai Mãe Filho Irmão Outros	-
2	[0..1]	Outros	Texto livre	-	Só aparece esse campo se for marcada opção “Outros” na pergunta anterior
1	[1..1]	Uso do riluzol	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente já faz o uso do riluzol

2	[0..1]	Data de início	Data	Iso 8608	Esse campo só aparece se a resposta do “Uso do riluzol” foi sim.
1	[0..N]	Medicamentos do paciente	Texto codificado	Base de dados com medicamentos	-
1	[0..N]	Alergias ou reações adversas	Texto codificado	Alimento; Medicamento; Outros	-
2	[0..N]	Substâncias que causam alergias	Texto livre	-	Só aparece se algumas das opções forem marcadas. Especificação da alergia

Tabela C.3 - CMD da consulta de rotina do neurologista - Anamnese Neurológica

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
1	[0..1]	Ventilação não invasiva (Bipap)	Texto codificado	Sim Não	Se faz o uso de ventilação não invasiva (bipap). Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Data de início	Data	Formato ISO 8601	Data de início do uso do bipap. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Duração	Texto codificado	Noturna. Mais de 4 horas por dia Entre 8 e 20 horas por dia Mais de 20 horas por dia Menos de 4 horas por dia	Tempo de utilização do bipap por dia. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
1	[1..1]	Traqueostomia	Texto codificado	Sim Não	Se faz o uso de traqueostomia. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Data de início	Data	Formato ISO 8601	Data de início do uso do Traqueostomia. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
2	[0..1]	Tipo do procedimento	Texto codificado	De urgência Eletiva/Programada	Como foi realizado o procedimento. Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior. Recuperado do registro Nacional
1	[1..1]	Gastrostomia	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente faz o uso da gastrostomia. Recuperada do registro Nacional

2	[0..1]	Data de início	Data	Formato ISO 8601	Data da realização da gastrostomia. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[1..1]	Alimentação por sonda	Texto codificado	Sim Não	-
2	[0..1]	Data de início	Data	Formato ISO 8601	Data da realização da gastrostomia. Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Cough assist/máquina da tosse	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente fez ou faz o uso de Cough assist/máquina da tosse
1	[1..1]	Tecnologia de comunicação	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente fez ou faz o uso de Tecnologia de comunicação
1	[1..1]	Uso de cadeira de rodas	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente utiliza cadeira de rodas
2	[0..1]	Tipo de cadeira de rodas	Texto codificado	Manual Motorizada	Só aparece esse campo se for marcada opção “Sim” na pergunta anterior
1	[1..1]	Multidisciplinaridade oferecida	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente tem o acompanhamento com outros profissionais de saúde
2	[0..N]	Quais	Texto codificado	Fonoaudiologia Fisioterapia Psicologia Nutrição Enfermagem Terapia Ocupacional Cirurgião Dentista Assistente Social Pneumologista	-
1	[0..1]	Home care/assistência domiciliar	Texto codificado	Sim Não	Se o paciente tem assistência domiciliar

Tabela C.4 - CMD da consulta de rotina do neurologista - Exame Neurológico

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
<b>Dados Gerais</b>					
1	[0..1]	Frequência cardíaca	Numérico inteiro	0 - 300	Unidade de medida: bpm
1	[0..1]	Pressão arterial	Numérico inteiro	0 - 300	Unidade de medida: mmHg exemplo: 120x80 mmHg
1	[0..1]	Peso atual	Caracteres numéricos	-	Representar em quilogramas com três casas decimais (ex: 76,340 kg)
		Perda de Peso	Caracteres numéricos	-	Valor percentual (%) de perda de peso calculado automaticamente. 1º consulta: (Peso habitual - peso atual); Demais consultas: (Peso da última consulta - peso atual). Representar em quilogramas com três casas decimais
1	[0..1]	Fluência verbal	Texto livre	-	-
1	[0..1]	Apatia	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..1]	Status cognitivo	Texto codificado	Normal Disfunção comportamental (variante comportamental) Disfunção executiva (variante cognitiva) Demência Frontotemporal Não determinado ou não definido	-

1	[0..1]	Rastreio comportamental (ECAS)	Numérico	0 a 10	O resultado é de 0 a 10 - Formulário para o cuidador sobre o paciente
<b>Nervos Cranianos</b>					
1	[0..1]	Reflexo fotomotor	Texto codificado	Presente Ausente	-
1	[0..1]	Fundo do olho - Papiledema	Texto codificado	Presente Ausente	-
1	[0..1]	Motricidade ocular - Oftalmologista	Texto codificado	Presente Ausente	-
1	[0..1]	Ptose palpebral	Texto codificado	Presente Ausente	-
1	[0..1]	Reflexo nauseoso	Texto codificado	Aumentado Presente Ausente	-
1	[0..N]	Musculatura facial	Texto codificado	Normal Paralisia unilateral Paralisia bilateral Fasciculações Atrofia	-
1	[0..1]	Masseter	Texto codificado	Normal Paresia bilateral Paresia à direita Paresia à esquerda	-
1	[0..1]	Língua - Movimentação	Texto codificado	Normal Parética	-
1	[0..1]	Língua - Atrofia	Texto codificado	Não Bilateral Hemilíngua direita Hemilíngua esquerda	-
1	[0..1]	Língua - Fasciculação	Texto codificado	Não	-



				Sim	
1	[0..1]	Velo Palatino	Texto codificado	Normal Sem movimento Desvio para a direita Desvio para a esquerda	-
1	[0..1]	Disartria	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..1]	Anartria	Texto codificado	Sim Não	-
<b>Motor</b>					
<b>Força Muscular - Membros inferiores</b>					
1	[0..1]	Abdução de coxas	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Flexão dos quadris	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Extensão dos joelhos	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Flexão dos joelhos	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Dorsiflexão dos tornozelos	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Inversão dos pés	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Flexão plantar dos pés	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação:

					Direito Esquerdo
<b>Força Muscular - Membros superiores</b>					
1	[0..1]	Abdução dos ombros	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Flexão dos cotovelos	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Extensão dos cotovelos	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Extensão dos punhos	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Extensão dos dedos	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Abdução dos cinco dedos	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Abdução do polegar	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Primeiro interósseo dorsal	Numérico inteiro	0 a 5	Avaliação: Direito Esquerdo
<b>Atrofia Muscular</b>					
1	[0..1]	MID Proximal	Texto codificado	Ausente Presente	-

1	[0..1]	MID Distal	Texto codificado	Ausente Presente	-
1	[0..1]	MIE Proximal	Texto codificado	Ausente Presente	-
1	[0..1]	MIE Distal	Texto codificado	Ausente Presente	-
1	[0..1]	MSD Proximal	Texto codificado	Ausente Presente	-
1	[0..1]	MSD Distal	Texto codificado	Ausente Presente	-
1	[0..1]	MSE Proximal	Texto codificado	Ausente Presente	-
1	[0..1]	MSE Distal	Texto codificado	Ausente Presente	-
1	[0..1]	Fasciculações	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..1]	Onde	Texto codificado	MSD MSE MID MIE Língua Face Tórax	Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior
<b>Tônus Muscular</b>					
1	[0..1]	MSD	Texto codificado	Normal Hipotônico Hipertônico	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	MSE	Texto codificado	Normal Hipotônico Hipertônico	-

1	[0..1]	MID	Texto codificado	Normal Hipotônico Hipertônico	-
1	[0..1]	MIE	Texto codificado	Normal Hipotônico Hipertônico	-
<b>Reflexos Profundos</b>					
1	[0..1]	Reflexo bicipital	Texto codificado	0: ausente 1: baixo 2: normal 3: vivo 4: exaltado	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Reflexo tricipital	Texto codificado	0: ausente 1: baixo 2: normal 3: vivo 4: exaltado	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Reflexo patelar	Texto codificado	0: ausente 1: baixo 2: normal 3: vivo 4: exaltado	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Reflexo aquileu	Texto codificado	0: ausente 1: baixo 2: normal 3: vivo 4: exaltado	Avaliação: Direito Esquerdo
		Reflexo peitoral	Texto codificado	0: ausente 1: baixo 2: normal	Avaliação: Direito Esquerdo

				3: vivo 4: exaltado	
<b>Reflexos Superficiais</b>					
1	[0..1]	Reflexo cutâneo-plantar	Texto codificado	Em flexão Em extensão Sem resposta	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Sinal de Hoffmann	Texto codificado	Em flexão Em extensão Sem resposta	Avaliação: Direito Esquerdo
1	[0..1]	Tremor	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..1]	Ataxia	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..1]	Bradicinesia	Texto codificado	Sim Não	-
<b>Sensibilidade</b>					
1	[0..1]	Parestesias	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..1]	Disestesias	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..1]	Alodinia	Texto codificado	Sim Não	-
<b>Avaliação segmentar</b>					
1	[0..1]	MID Proximal	Texto codificado	Normal Diminuída Ausente	Avaliação: Vibratória Cinet-post Táctil Dor
1	[0..1]	MID Distal	Texto codificado	Normal Diminuída	Avaliação: Vibratória

				Ausente	Cinet-post Táctil Dor
1	[0..1]	MIE Proximal	Texto codificado	Normal Diminuída Ausente	Avaliação: Vibratória Cinet-post Táctil Dor
1	[0..1]	MIE Distal	Texto codificado	Normal Diminuída Ausente	Avaliação: Vibratória Cinet-post Táctil Dor
1	[0..1]	MSD Proximal	Texto codificado	Normal Diminuída Ausente	Avaliação: Vibratória Cinet-post Táctil Dor
1	[0..1]	MSD Distal	Texto codificado	Normal Diminuída Ausente	Avaliação: Vibratória Cinet-post Táctil Dor
1	[0..1]	MSE Proximal	Texto codificado	Normal Diminuída Ausente	Avaliação: Vibratória Cinet-post Táctil Dor
1	[0..1]	MSE Distal	Texto codificado	Normal Diminuída	Avaliação: Vibratória

				Ausente	Cinet-post Táctil Dor
1	[0..1]	Disfunção autonômica	Texto codificado	Sim Não	-
1	[0..N]	Tipo da disfunção	Texto codificado	Cardíaca (arritmia, taquicardia, bradicardia) Pressão sanguínea (flutuações, hipertensão, hipotensão) Gastroentérica constipação, íleo Disfunção vesical Disfunção pupilar Outra	Só aparece esse campo se for marcada a opção “Sim” na pergunta anterior
1	[0..1]	Qual	Texto livre		Só aparece esse campo se for marcada a opção “Outra” na pergunta anterior

Tabela C.5 - CMD da consulta de rotina do neurologista - Exames e procedimentos

Nível	Cardi	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
<b>Exame Laboratorial</b>					
1	[0..1]	Exames pré definidos	Texto codificado	Seleção livre Adicionar todos os exames Exames complementares (PCDT)	Seleção livre: O usuário pode selecionar qualquer exames listado; Adicionar todos os exames: Todos os exames da lista serão selecionados, podendo ou não ser retirado da lista; Exames complementares (PCDT): Serão adicionados todos os exames indicados no PCDT da ELA.

1	[0..1]	Nome do exame	Texto codificado	Lista de exames laboratoriais	-
1	[0..1]	Outros exames	Texto livre	-	-
1	[0..1]	Observações	Texto livre	-	-
<b>Outros Exames</b>					
1	[0..1]	Solicitação	Texto livre	-	-
1	[0..1]	Observação	Texto livre	-	-

Tabela C.6 - CMD da consulta de rotina do neurologista - Diagnóstico da ELA

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
1	[1..1]	O diagnóstico é ELA?	Texto codificado	Sim Não Em investigação	Se a opção “Sim” for marcada, as demais perguntas desta subseção deverão ficar disponíveis.
2	[0..1]	Data do diagnóstico	Data	ISO 8601	Não aceitar datas menores que a data de nascimento; Não aceitar datas futuras; Não aceitar datas menores que a data do primeiro sintoma;
2	[0..1]	Classificação King’s College	Texto codificado	Estágio 1 Estágio 2 Estágio 3 Estágio 4 Estágio 5	-
2	[0..1]	Escala Funcional ALSFRS-R	Numérico	0 - 48	-
2	[0..1]	Velocidade de progressão	Numérico		Calculado automaticamente (48 - Valor da escala na primeira avaliação) / atraso no diagnóstico em meses



2	[0..1]	Causa	Texto codificado	Esporádica Familiar	-
2	[0..1]	Local de Início	Texto codificado	Espinhal Bulbar	-
2	[0..1]	Fenótipo de início	Texto codificado	Clássica Síndrome flail-arm (doença de Vulpian-Bernhardt) Síndrome flail-leg (forma pseudopolineurítica) Atrofia Muscular Progressiva Bulbar Variante respiratória da ELA Variante de predomínio do Neurônio Motor Superior Esclerose Lateral Primária ELA plus/extrapiramidal Síndrome de Fazio-Londe Síndrome de Brown-Vialetto-Van Laere (SBVVL) Doença neuromotora de Madras Síndrome de O'Sullivan-McLeod Síndrome FEWDON-MND	-
2	[0..N]	Observações	Texto livre	-	Essa e as demais perguntas ficarão disponíveis se a resposta "O diagnóstico é ELA" for "Não"
2	[0..N]	Sugestão de diagnóstico	Texto codificado	CID-10	-

Tabela C.7 - CMD da consulta de rotina do neurologista - Prescrição de Medicamentos

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
1	[0..1]	Nome do medicamento		Base de dados de medicamentos	Nome do medicamento + Apresentação. Verificar se esse medicamento está na lista de alergias indicadas pelo paciente. Enviar alerta em caso de alergia.
1	[0..1]	Posologia/Observação		Texto livre	-

Tabela C.8 - CMD da consulta de rotina do neurologista - Condutas

Nível	Card i	Seção/Item	Tipo de dados	Value set	Observações
1	[0..1]	Conduta, conclusões ou encaminhamento	Texto livre	-	-

# Apêndice D - Modelo do Banco de Dados do PEP ELA



# Apêndice E - Telas do PEP ELA

Figura E.1 - Tela de home out do PEP ELA



- Telas do PEP ELA do módulo do profissional de saúde

Figura E.2 - Tela de login



Figura E.3 - Tela de vínculos

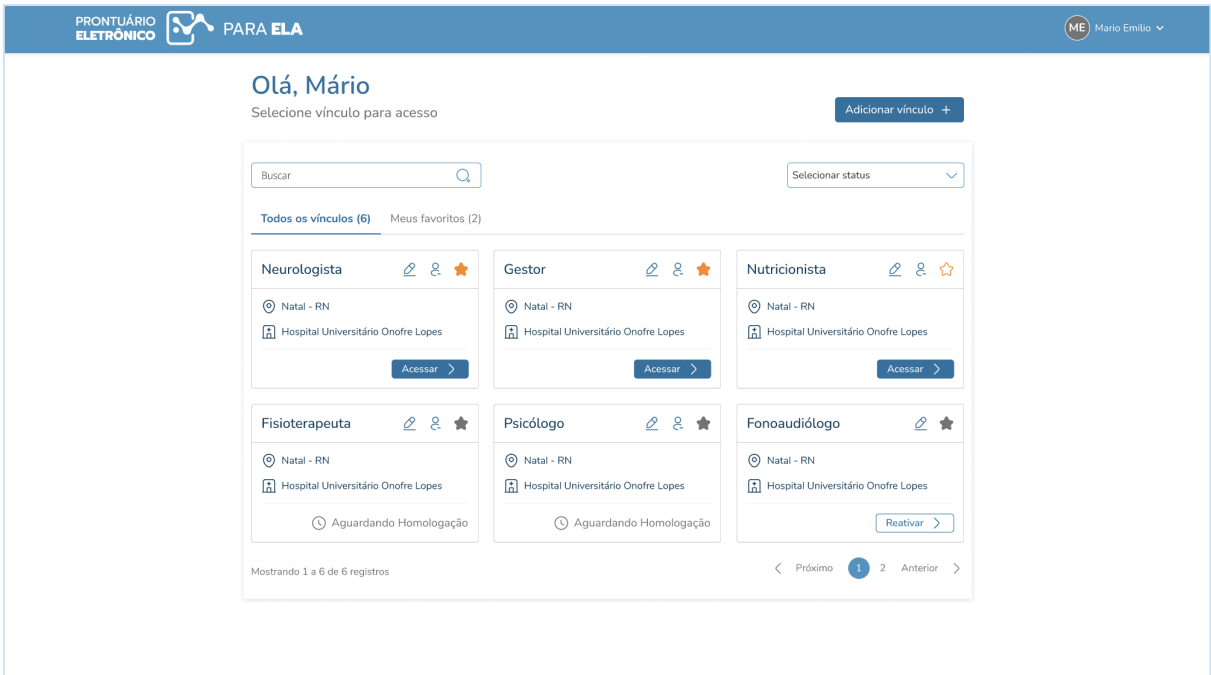


Figura E.4 - Tela de home-in

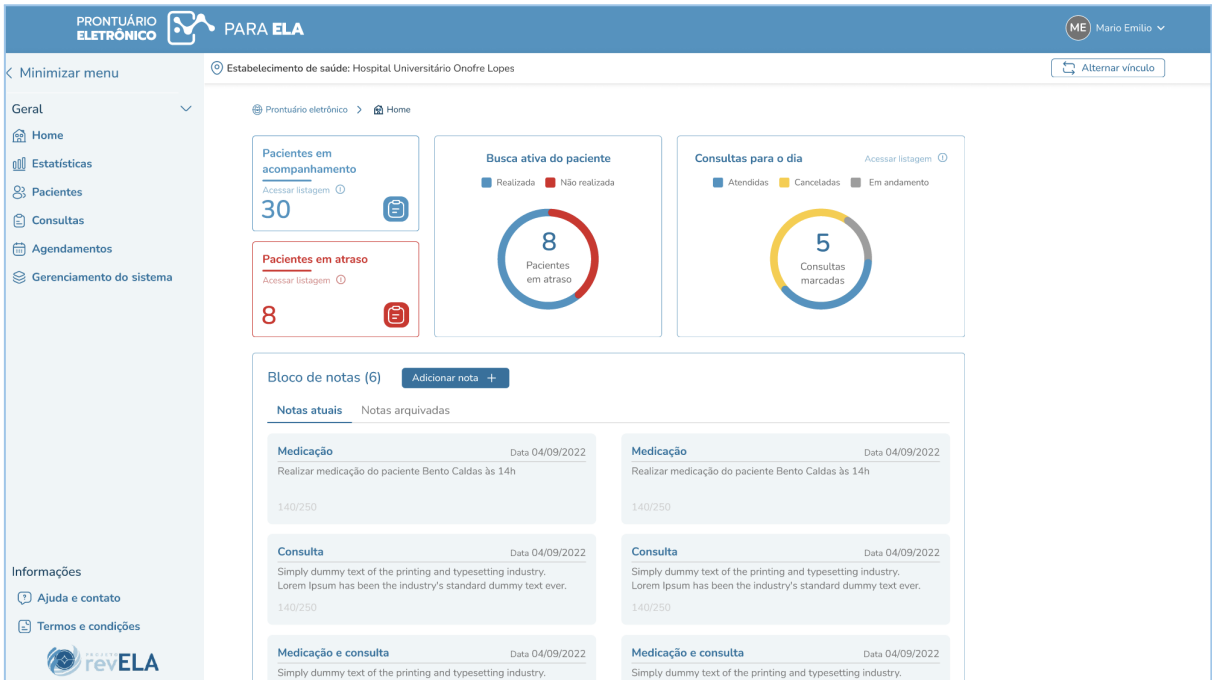


Figura E.5 - Tela de listagem de pacientes cadastrados no PEP ELA

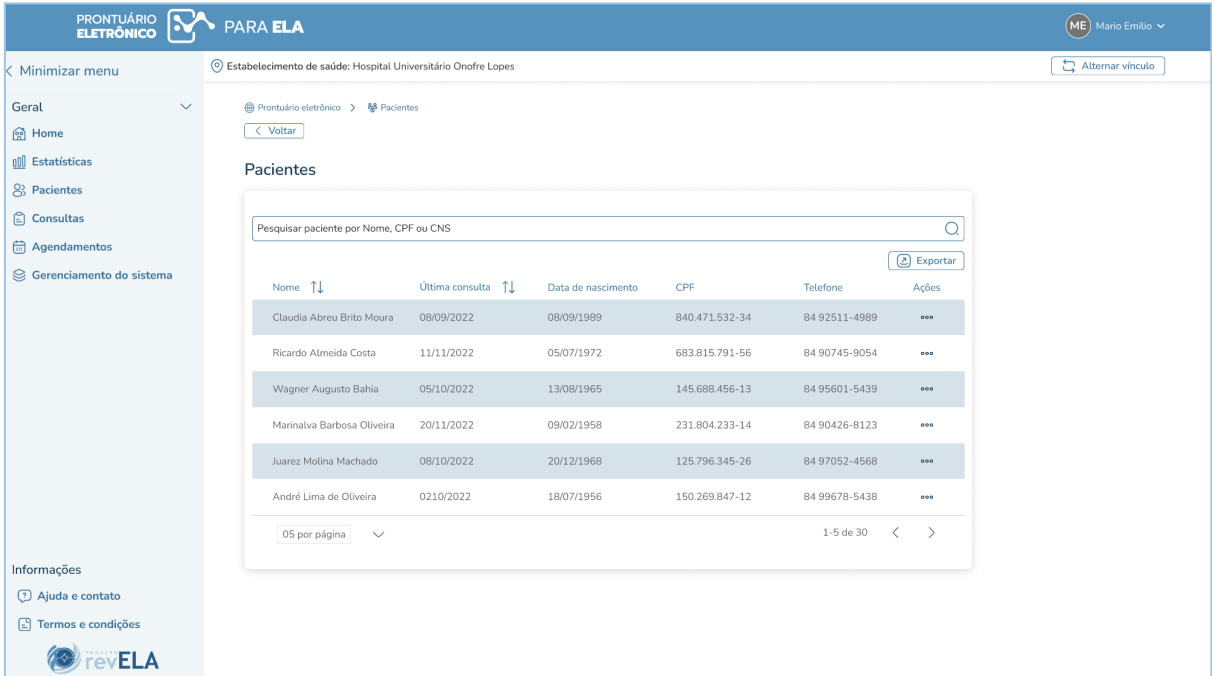


Figura E.6 - Tela de cadastro do paciente (etapa 1)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

ME Mario Emilio

Prontuário eletrônico > Pacientes > Cadastro de novo paciente

< Voltar

**Cadastro de paciente**

1 Verificação 2 Identificação 3 Endereço

**Verificação de cadastro**

Este marcador indica campos de preenchimento obrigatório.

CPF 136.679.467-12 CNS Placeholder

Cancelar Prosseguir

Figura E.7 - Tela de cadastro do paciente (etapa 2)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

ME Mario Emilio

Prontuário eletrônico > Pacientes > Cadastro de novo paciente

< Voltar

**Cadastro de paciente**

1 Verificação 2 Identificação 3 Endereço

**Dados pessoais do paciente**

Este marcador indica campos de preenchimento obrigatório.

ID 108062274 E-mail

Nome

Nome da mãe

Nome social

Data de nascimento Naturalidade Selecionar

Estado de nascimento Município de nascimento Selecionar Selecionar

Figura E.8 - Tela de cadastro do paciente (etapa 3)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

ME Mario Emilio

Prontuário eletrônico > Pacientes > Cadastro de novo paciente

< Voltar

### Cadastro de paciente

Verificação Identificação Endereço

#### Endereço do paciente

Este marcador indica campos de preenchimento obrigatório.

CEP  UF

Município  Bairro

Logradouro

Número  Complemento

[Voltar](#) [Cadastrar](#)

Figura E.9 - Tela do prontuário do paciente que ainda não realizou consulta

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

ME Mario Emilio

Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes

Alternar vínculo

Prontuário eletrônico > Pacientes > Prontuário do paciente

< Voltar

### Prontuário do paciente

Iniciar consulta +

**ANA GABRIELA XAVIER BARROS** [Detalhes do cadastro >](#)

CPF: 000.000.000-00 CNS: 000 0000 0000 0000

Idade: 34 anos Sexo: Feminino Raça/Cor: Branca Naturalidade: Brasileira

Cidade de residência: Natal Estado: Rio Grande do Norte

Este paciente ainda não realizou a sua primeira consulta

Caso deseje realizar, clique em "Iniciar primeira consulta".

[+ Iniciar primeira consulta](#)

Minimizar menu

Geral

- Home
- Estatísticas
- Pacientes
- Consultas
- Agendamentos
- Gerenciamento do sistema

Área do paciente

- Prontuário do paciente
- Escalas
- Recordatório alimentar
- Documentos e anexos
- Acessos

Informações

- Ajuda e contato
- Termos e condições

revELA



Figura E.10 - Tela de primeira avaliação clínica do paciente

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA ME Mario Emilio

Perfil: Neurologista | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes Alternar vínculo

Prontuário eletrônico > Pacientes > Prontuário do paciente Voltar

**ANA GABRIELA XAVIER BARROS** Detalhes do cadastro >

CPF: 000.000.000-00    CNS: 000 0000 0000 0000

Idade: 34 anos    Sexo: Feminino    Raça/Cor: Branca    Naturalidade: Brasileira

Cidade de residência: Natal    Estado: Rio Grande do Norte

**Consulta em andamento** Duração: 00:37:21 Cancelar Salvar Finalizar consulta

Presencial | Multidisciplinar

**História clínica**

**Anamnese**

Descreva as queixas do paciente e suas observações sobre o quadro

0/100

Estado de residência onde iniciou a doença Município de residência onde iniciou a doença Tempo de moradia nesse município

Selecione Selecione Selecione

Local do primeiro sintoma Data do primeiro sintoma Idade no início dos sintomas

Selecione 00/00/0000 Selecione

Altura Peso habitual IMC

Sinais e sintomas

Figura E.11 - Tela de consulta em andamento do neurologista (anamnese neurológica)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA ME Mario Emilio

Perfil: Neurologista | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes Alternar vínculo

Prontuário eletrônico > Pacientes > Prontuário do paciente Voltar

**ANA GABRIELA XAVIER BARROS** Detalhes do cadastro >

CPF: 000.000.000-00    CNS: 000 0000 0000 0000

Idade: 34 anos    Sexo: Feminino    Raça/Cor: Branca    Naturalidade: Brasileira

Cidade de residência: Natal    Estado: Rio Grande do Norte

**Consulta em andamento** Duração: 00:37:21 Cancelar Salvar Finalizar consulta

Presencial | Multidisciplinar

**Anamnese neurológica** Em andamento

Faz uso de ventilação não invasiva (Bipap)?

Sim  Não

Faz uso de traqueostomia?

Sim  Não

Faz uso de gastrostomia?

Sim  Não

Faz uso de alimentação por sonda?

Sim  Não

Faz uso de cough assist?

Sim  Não

Faz uso de assistência domiciliar?

Sim  Não

Faz uso da multidisciplinaridade oferecida?

Figura E.12 - Tela de consulta em andamento do neurologista (exame neurológico)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA ME Mario Emilio

Perfil: Neurologista | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes Alternar vínculo

---

**ANA GABRIELA XAVIER BARROS** Detalhes do cadastro >  
 CPF: 000.000.000-00 | CNS: 000 0000 0000 0000

Idade: 34 anos | Sexo: Feminino | Raça/Cor: Branca | Nacionalidade: Brasileira  
 Cidade de residência: Natal | Estado: Rio Grande do Norte

---

**Consulta em andamento** Duração: 00:37:21 Cancelar Salvar Finalizar consulta  
 Presencial | Multidisciplinar

**Anamnese neurológica** Não preenchido ☹️

**Exame neurológico** Preenchido 😊

**Dados gerais** | Nervos cranianos | Motor | Sensibilidade

Frequência cardíaca <input type="text"/>	Pressão arterial <input type="text"/>	Peso atual <input type="text"/>	Perda de peso (%) <input type="text" value="-2"/>
Fluência verbal <input type="text"/>	Rastreamento corpóreo (ECAS): <input type="text"/>	Apatia <input type="text" value="Selecione"/>	Status cognitivo <input type="text" value="Selecione"/>

Cancelar Salvar

**Exames e procedimentos** Não preenchido ☹️

Figura E.13 - Tela de consulta em andamento do neurologista (exames e procedimentos)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA ME Mario Emilio

Perfil: Neurologista | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes Alternar vínculo

---

**Exames e procedimentos** Não preenchido ☹️

**Laboratorial** | Outros exames

Exames predefinidos

<input type="checkbox"/> Hemograma completo	<input type="checkbox"/> Bilirrubinas total direta e indireta	<input type="checkbox"/> Uréia	<input type="checkbox"/> Ácido fólico
<input type="checkbox"/> VSH	<input type="checkbox"/> LDH	<input type="checkbox"/> Creatina	<input type="checkbox"/> Imunoeletroforese
<input type="checkbox"/> PCR	<input type="checkbox"/> Vitamina B12	<input type="checkbox"/> Sódio	<input type="checkbox"/> Anti-HIV
<input type="checkbox"/> TGO	<input type="checkbox"/> Ácido fólico	<input type="checkbox"/> Fósforo	<input type="checkbox"/> Anti-HCV
<input type="checkbox"/> TGP	<input type="checkbox"/> Glicemia	<input type="checkbox"/> TSH	<input type="checkbox"/> HbsAg
<input type="checkbox"/> GGT	<input type="checkbox"/> CPK	<input type="checkbox"/> T4 Livre	<input type="checkbox"/> VDRL
<input type="checkbox"/> HTLV 1 e 2	<input type="checkbox"/> Anticorpo anti-Hu	<input type="checkbox"/> Ácido úrico	<input type="checkbox"/> Ferritina
<input type="checkbox"/> FAN	<input type="checkbox"/> Anticorpo anti-MAG	<input type="checkbox"/> Albumina	<input type="checkbox"/> Fosfatase Alcalina
<input type="checkbox"/> Fator reumatóide	<input type="checkbox"/> Anticorpo anti-DNA	<input type="checkbox"/> Colesterol HDL	<input type="checkbox"/> Glicose
<input type="checkbox"/> ECA	<input type="checkbox"/> Anticorpo anti-AChR	<input type="checkbox"/> Colesterol LDL	<input type="checkbox"/> Triglicerídios
<input type="checkbox"/> Lactato	<input type="checkbox"/> Anticorpo anti-MUSK	<input type="checkbox"/> Colesterol Total	<input type="checkbox"/> Creatina Quinase (CK)
<input type="checkbox"/> Anticorpo anti-GM1	<input type="checkbox"/> Sorologia para borrelia		

Outros exames laboratoriais +

Menu item 01

Observações

Figura E.14 - Tela de consulta em andamento do neurologista (diagnóstico da ELA)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA ME Mario Emilio

Perfil: Neurologista | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes Alternar vínculo

Exame neurológico Preenchido

Exames e procedimentos Não preenchido

Diagnóstico da ELA Em andamento

O diagnóstico é ELA?

Data do diagnóstico:

Classificação King's College:

Escala funcional ALSFRS-R:

Velocidade de progressão:

Causa:

Local de início:

Fenótipo de início:

Observação  
 Placeholder  
 0/100  
 Message

Prescrição de medicamentos Não preenchido

Condutas Não preenchido

Figura E.15 - Tela de consulta em andamento do neurologista (prescrição de medicamentos)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA ME Mario Emilio

Perfil: Neurologista | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes Alternar vínculo

Exame neurológico Preenchido

Exames e procedimentos Não preenchido

Diagnóstico da ELA Não preenchido

Prescrição de medicamentos

Substância:

Nome do medicamento:

Apresentação:

Duração do tratamento:

Posologia:

Observações:

Figura E.16 - Tela de consulta em andamento do neurologista (Condutas)

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

Perfil: Neurologista | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes

ME Mario Emilio

Alterar vínculo

### Consulta em andamento

Presencial | Multidisciplinar

Duração: 00:37:21 Cancelar Salvar Finalizar consulta

- Anamnese neurológica Não preenchido
- Exame neurológico Preenchido
- Exames e procedimentos Não preenchido
- Diagnóstico da ELA Não preenchido
- Prescrição de medicamentos Não preenchido

### Condutas

Conduta, conclusões e encaminhamentos

Placeholder

Cancelar Salvar

Figura E.17 - Tela de progresso multidisciplinar que permite a visualização dos dados das consultas de toda a equipe

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes

ME Mario Emilio

Alterar vínculo

Minimizar menu

Prontuário eletrônico > Pacientes > Consulta > Progresso multidisciplinar

< Voltar

### Consulta

00:00

**ANA GABRIELA XAVIER BARROS** Detalhes do cadastro >

CPF: 000.000.000-00 | CNS: 000 0000 0000 0000

Idade: 34 anos | Sexo: Feminino | Raça/Cor: Branca | Naturalidade: Brasileira

Cidade de residência: Natal | Estado: Rio Grande do Norte

### Progresso multidisciplinar

20%

Neurologia Nutricional Psicologia Fisioterapia Fonoaudiologia

- Anamnese neurológica
- Exame neurológico
- Exames e procedimentos
- Classificação da ELA

revELA

Figura E.18 - Tela do prontuário do paciente com dados clínicos e indicadores do paciente

**PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA** | Perfil: Nutricionista | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes | ME Mario Emilio

Prontuário eletrônico > Pacientes > Prontuário do paciente

**Prontuário do paciente** Iniciar consulta +

**ANA GABRIELA XAVIER BARROS** Detalhes do cadastro >  
 CPF: 000.000.000-00 | CNS: 000 0000 0000 0000

Idade: 34 anos | Sexo: Feminino | Raça/Cor: Branca | Naturalidade: Brasileira  
 Estado: Rio Grande do Norte | Cidade de residência: Natal

**Dados clínicos do paciente**

Data do primeiro sintoma 01/06/2022	Data do diagnóstico 01/07/2022	Idade no início dos sintomas 22 anos	Idade no início da doença 22 anos
Fenótipo de início Bulbar	Atraso no diagnóstico 1 mês	Local do primeiro sintoma Falta de ar	Tipo de ELA Clássica

**40 kg** >  
 Peso atual  
 Perda de 80kg em 6 meses

**40 kg/m<sup>2</sup>** >  
 IMC atual  
 Perda de 80kg em 6 meses

**40 pontos**  
 Capacidade vital forçada  
 Perda de 10% em 6 meses

**36 pontos**  
 Escala funcional  
 Perda de 3 pts em 6 meses

Histórico o paciente >

Figura E.19 - Tela de gerenciamento de acesso ao PEP ELA

**PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA** | Perfil: Médico | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes | ME Mario Emilio

Prontuário eletrônico > Gerenciamento do sistema > Gerenciamento de usuários

**Listagem de usuários**

Todos 30 | Aguardando homologação 3 | Ativo 20 | Inativo 7

Buscar por Nome, CPF ou Conselho

Status	Nome	Perfil	Ações
Homologação	Claudia Abreu Brito Moura	Neurologista	Ver detalhes
Homologação	Ricardo Almeida Costa	Neurologista	Ver detalhes
Homologação	Wagner Augusto Bahia	Neurologista	Ver detalhes
Ativo	Marinalva Barbosa Oliveira	Psicologo	Ver detalhes
Ativo	Juarez Molina Machado	Nutricionista	Ver detalhes
Inativo	André Lima de Oliveira	Neurologista	Ver detalhes

06 por página | Exibindo 1-6 de 30

Figura E.20 - Tela de histórico de consultas realizadas por um profissional de saúde

**Histórico de consultas**

Pesquisar paciente por Nom, CPF ou CNS Filtros

[Exportar](#)

Nome	CPF	Data da consulta	Especialidade	Tipo da consulta	Ações
Claudia Abreu Brito Moura	840.471.532-34	08/09/2022	Multidisciplinar	Presencial	<a href="#">Ver detalhes</a>
Ricardo Almeida Costa	683.815.791-56	11/11/2022	Neurologia	Presencial	<a href="#">Ver detalhes</a>
Wagner Augusto Bahia	145.688.456-13	05/10/2022	Nutrição	Teleconsulta	<a href="#">Ver detalhes</a>
Marinalva Barbosa Oliveira	231.804.233-14	20/11/2022	Multidisciplinar	Teleconsulta	<a href="#">Ver detalhes</a>
Juarez Molina Machado	125.796.345-26	08/10/2022	Multidisciplinar	Presencial	<a href="#">Ver detalhes</a>
André Lima de Oliveira	150.269.847-12	02/10/2022	Multidisciplinar	Presencial	<a href="#">Ver detalhes</a>

05 por página 1-5 de 30

Figura E.21 - Tela de agendamentos do PEP ELA

**Agendamentos** Novo agendamento +

Semana < Fevereiro de 2023 > Lista Calendário

	Domingo	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado
	12	13	14	15	16	17	18
06:00 AM							
08:00 AM							
09:00 AM							
10:00 AM		10h - 11h Neurologia	10h - 11h Neurologia	10h - 11h Neurologia	10h - 11h Neurologia	10h - 11h Neurologia	
11:00 AM							
12:00 PM							
13:00 PM							
14:00 PM							

**Legenda:**

- Consulta multidisciplinar
- Consulta neurologia
- Consulta nutrição
- Consulta fisioterapia
- Consulta psicologia
- Consulta fonoaudiologia

Figura E.22 - Tela de documentos e anexos

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

Perfil: Médico | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes

Prontuário eletrônico > Pacientes > Área do paciente > Documentos e anexos

[Voltar](#)

**ANA GABRIELA XAVIER BARROS** [Detalhes do cadastro](#)

CPF: 000.000.000-00 | CNS: 000.000.000-00

Idade: 34 anos | Sexo: Feminino | Raça/Cor: Branca | Naturalidade: Brasileira

Cidade de residência: Natal | Estado: Rio Grande do Norte

**Documentos e anexos** [+ Novo documento](#)

Documento	Data	Autor
Atestado	10/11/2022	Pedro Henrique Cavalcanti
Laudo	10/11/2022	Pedro Henrique Cavalcanti

Figura E.23 - Tela de Escalas personalizadas por especialidade

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

Perfil: Médico | Estabelecimento de saúde: Hospital Universitário Onofre Lopes

Prontuário eletrônico > Pacientes > Área do paciente > Escalas

[Voltar](#)

**ANA GABRIELA XAVIER BARROS** [Detalhes do cadastro](#)

CPF: 000.000.000-00 | CNS: 000.000.000-00

Idade: 34 anos | Sexo: Feminino | Raça/Cor: Branca | Naturalidade: Brasileira

Cidade de residência: Natal | Estado: Rio Grande do Norte

**Escalas**

Escalas

- Neurologia
- Nutrição
- Psicologia
- Fonoaudiologia

Figura E.24 - Tela de gerenciamento de acesso aos dados do paciente no módulo profissional de saúde

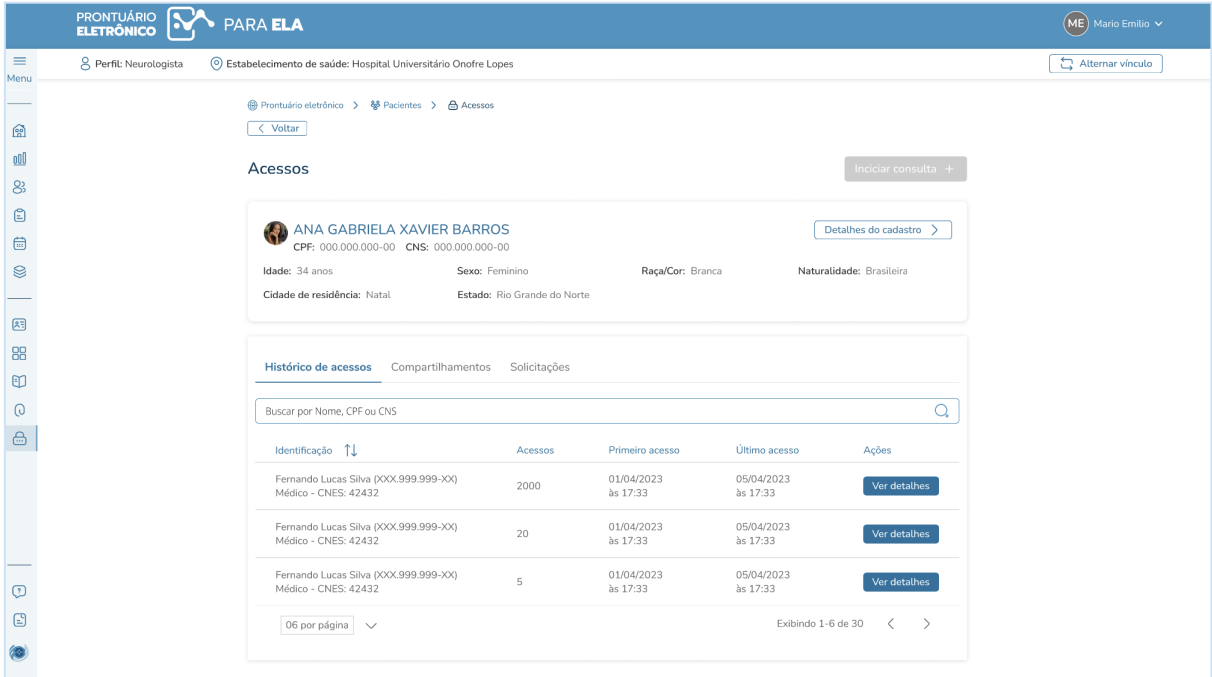
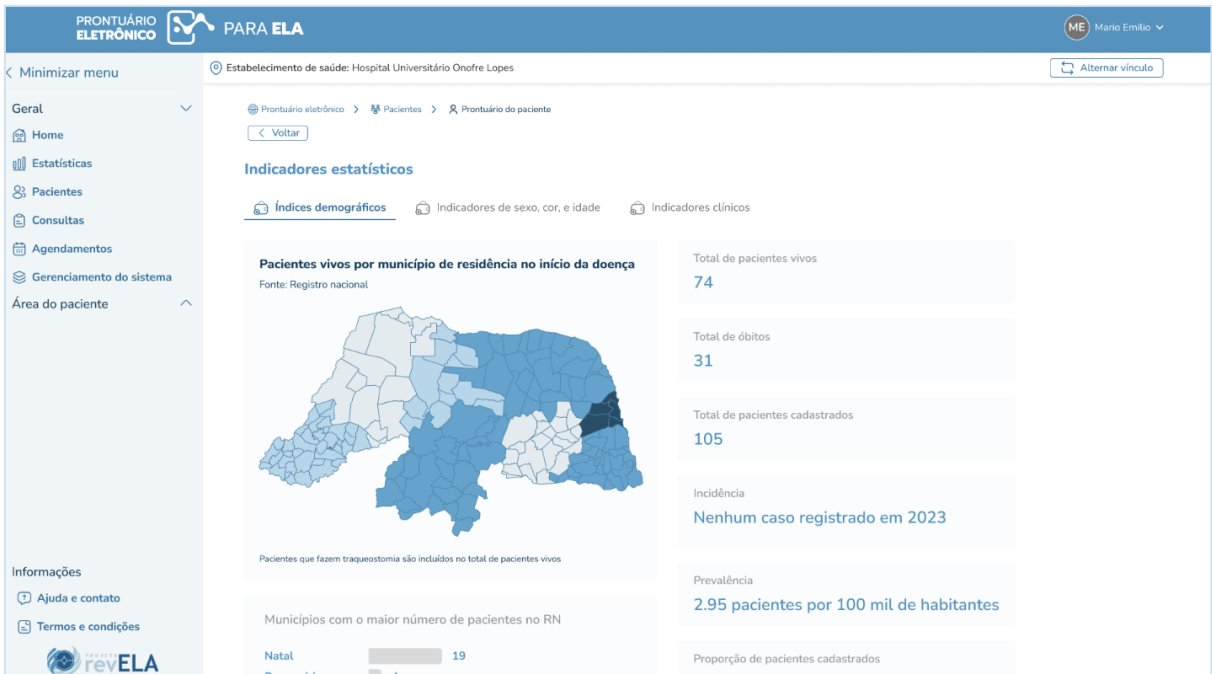


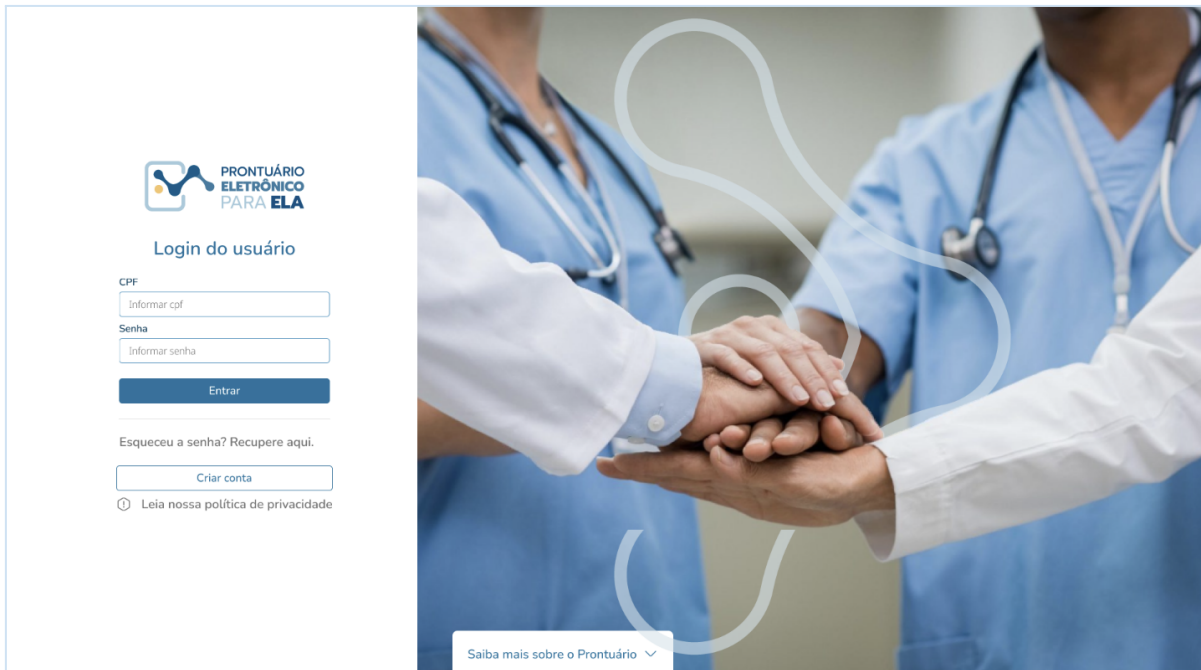
Figura E.25 - Tela de indicadores dos casos de ELA





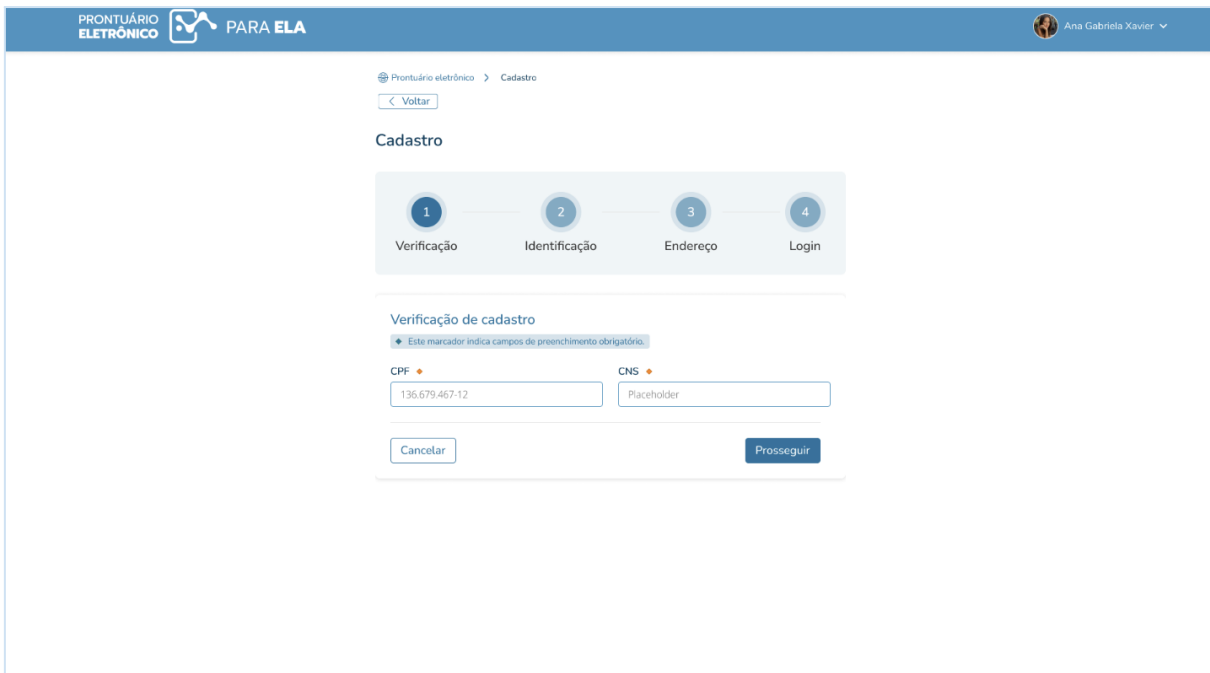
- Tela do PEP ELA no módulo do paciente

Figura E.26 - Tela de login



A screenshot of the login page for the PEP ELA system. The page features a logo on the left with the text 'PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA'. Below the logo is the heading 'Login do usuário'. There are two input fields: 'CPF' with a placeholder 'Informar cpf' and 'Senha' with a placeholder 'Informar senha'. A blue 'Entrar' button is positioned below the password field. Below the button, there is a link 'Esqueceu a senha? Recupere aqui.' and a 'Criar conta' button. At the bottom left, there is a link 'Leia nossa política de privacidade'. On the right side of the page, there is a background image of healthcare professionals in blue scrubs with their hands clasped together. A white box at the bottom right of the image contains the text 'Saiba mais sobre o Prontuário' with a dropdown arrow.

Figura E.27 - Tela de cadastro do usuário paciente



A screenshot of the patient registration page in the PEP ELA system. The page has a blue header with the logo 'PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA' on the left and a user profile 'Ana Gabriela Xavier' on the right. The main content area shows a breadcrumb trail 'Prontuário eletrônico > Cadastro' and a 'Voltar' button. Below this is a progress indicator with four steps: '1 Verificação', '2 Identificação', '3 Endereço', and '4 Login'. The current step is 'Verificação de cadastro'. A note states 'Este marcador indica campos de preenchimento obrigatório.' There are two input fields: 'CPF' with the value '136.679.467-12' and 'CNS' with a placeholder 'Placeholder'. At the bottom, there are 'Cancelar' and 'Prosseguir' buttons.

Figura E.28 - Tela de home in do paciente

**PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA** Ana Gabriela Xavier

Minimizar menu

Gerar

- Home
- Meu perfil
- Meus contatos
- Gerenciamento de acessos

Funcionalidades

- Histórico do paciente
- Acompanhamento
- Agendamentos
- Acessos
- Documentos e anexos

Informações

- Ajuda
- Sugestões
- Termos e condições

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

ANA GABRIELA XAVIER BARROS  
CPF: 000.000.000-00 CNS: 000.000.000-00

Idade: 56 anos Gênero: Feminino Raça/Cor: Branca Naturalidade: Brasileira  
Estado: Rio Grande do Norte Cidade de residência: Natal

Detalhes do cadastro

Detalhes dos dados clínicos

Data do primeiro sintoma	Data do diagnóstico	Idade no início dos sintomas	Idade no início da doença
01/06/2022	01/07/2022	55 anos	55 anos
Fenótipo de início	Atraso no diagnóstico	Local do primeiro sintoma	Tipo de ELA
Bulbar	1 mês	Falta de ar	Clássica

Notificações (3)

**Consulta em atraso**

22/05/2023 6:00 am

Hospital Universitário Onofre Lopes

- Multidisciplinar Presencial

Acessar detalhes

**Acompanhamento**

A **escala funcional** está disponível para **preenchimento**

Acessar detalhes

**Próxima exame**

22/05/2023 6:00 am

Hospital Universitário Onofre Lopes

- Multidisciplinar Presencial

Acessar detalhes

Figura E.29 - Tela de gerenciamento de acessos de dados do paciente

**PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA** Ana Gabriela Xavier

Gerenciamento de acessos

Políticas de acesso

Gerencie o compartilhamento de acesso aos seus dados de saúde

Compartilhamentos Solicitações

Buscar por Nome, CPF ou CNS + Novo compartilhamento

Identificação	Permissão	Compartilhado por	Expira em	Ações
Fernando Lucas Silva (XXX.999.999-XX) Médico - CNES: 42432	Ativa	Ana Gabriela Xavier (XXX.999.999-XX) Paciente	05/04/2023 às 17:33	Editar
Hospital Universitário Onofre Lopes 2653982	Ativa	Ana Gabriela Xavier (XXX.999.999-XX) Paciente	05/04/2023 às 17:33	Editar
Gabriel Dimas (XXX.999.999-XX) Médico - CNES: 42432	Bloqueado	Mario Emilio (XXX.999.999-XX) Médico - CNES: 42432	05/04/2023 às 17:33	Editar

06 por página Exibindo 1-6 de 30

Figura E.30 - Tela de gerenciamento de acesso aos dados do paciente

PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA ELA

Ana Gabriela Xavier

Prontuário eletrônico > Home in > Gerenciamento de acessos > Políticas de acesso

[Voltar](#)

### Políticas de acesso

Defina as diretrizes para autorização de acesso ao seus dados de saúde

**Consentimento geral de dados**  
Compartilhar meus dados de saúde com todos os profissionais que possuem acesso ao PEP ELA

**Consentimento específico**

**Estabelecimento de saúde**  
Compartilhar meus dados de saúde com apenas profissionais de um estabelecimento de saúde autorizados por mim e que possuam acesso ao PEP ELA

**Profissionais**  
Compartilhar meus dados de saúde com profissionais específicos autorizados por mim e que possuam acesso ao PEP ELA

**Não consentimento**  
Compartilhar meus dados de saúde com nenhum profissional que possua acesso ao Conecte SUS Profissional

[Salvar](#)