

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Manual de Utilizador

Aviso de Propriedade e Confidencialidade

Este documento é propriedade do INFARMED, I.P., e toda a informação nele incluído é confidencial.

A distribuição ou reprodução deste documento, para além dos fins a que o mesmo se destina, só é permitida com o consentimento escrito do INFARMED, I.P..

Histórico de Versões

Versão	Autor	Data	Comentários
001	INFARMED, I.P.	22/02/2019	Versão inicial

Índice

1	Introdução	5
1.1	Objetivo	5
1.2	Funcionalidades	5
1.3	Conselhos Utilização	5
2	Perfil de Acesso: Médico Assistente	6
2.1	Entrar / Sair	6
2.2	Recuperar Acesso	7
2.3	Alterar Palavra-passe	9
2.4	Criar Processo	9
2.5	Pesquisar Processo	11
2.6	Cancelar Processo	12
2.7	(Re)submeter Processo	13
2.8	Monitorizar Processo	14
3	Perfil de Acesso: Comissão de Farmácia e Terapêutica (CFT)	16
3.1	Entrar / Sair	16
3.2	Recuperar Acesso	17
3.3	Alterar Palavra-passe	19
3.4	Criar e Editar Perfis de Acesso	19
3.5	Pesquisar Processo	21
3.6	Validar Processo	22
3.7	Editar Processo	23
3.8	Transferir Processo	24
3.9	Pesquisar Pedido de Elementos	26
3.10	Responder a Pedido de Elementos	27
4	Perfil de Acesso – Conselho de Administração	28
4.1	Entrar / Sair	28
4.2	Recuperar Acesso	29
4.3	Alterar Palavra-passe	30
4.4	Pesquisar Processo	31
4.5	Validar Processo	32

1 Introdução

1.1 Objetivo

Este documento tem como objetivo principal apoiar os estabelecimentos ou instituições hospitalares do Serviço Nacional de Saúde na utilização da aplicação **PAME – Portal da Atrofia Muscular Espinhal**.

1.2 Funcionalidades

Mediante o registo dos utilizadores (perfis de acesso: Médico Assistente, Comissão de Farmácia e Terapêutica, Conselho de Administração) no PAME, é obtido acesso a várias funcionalidades, disponíveis sob a forma de hiperligação, ícone ou botão, que permitem a gestão dos pedidos de acesso a medicamento(s) para o tratamento da **Atrofia Muscular Espinhal (AME)**.

1.3 Conselhos Utilização

Para um bom funcionamento da aplicação devem ser utilizados os seguintes *browsers*:

- *Microsoft Internet Explorer 7.x* e superiores (em modo de compatibilidade);
- *Mozilla Firefox 8.x* e superiores
- *Google Chrome*.

Para uma utilização otimizada aconselha-se ainda:

- Não utilizar a funcionalidade “retroceder” do *browser* nem o respetivo atalho do teclado;
- Não abrir várias páginas do portal simultaneamente no mesmo *browser*.

2 Perfil de Acesso: Médico Assistente

2.1 Entrar / Sair

1. Para **Entrar** no portal, clicar na hiperligação <https://extranet.infarmed.pt/pame-fo>, preencher os **Dados de Acesso**⁽¹⁾ e clicar no botão **Entrar**:



Portal Atrofia Muscular Espinhal

Dados de Acesso:

Nome de utilizador:

Palavra-passe:



Portal Atrofia Muscular Espinhal

Dados de Acesso:

Nome de utilizador:

Palavra-passe:



Portal Atrofia Muscular Espinhal

Pesquisa de processos

> Processos Utilizador: Médico: Médico

Pesquisa Processos

Critérios de Pesquisa

Nº Processo:

Estado do Processo:

Tipo de Processo:

Data submissão: a

Utente:

Número de Registo do doente:

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

⁽¹⁾ **Dados de Acesso do Médico Assistente** são enviados por *email* após criação do perfil de acesso pela **Comissão de Farmácia e Terapêutica**:



2. Para Sair do portal, clicar no botão Sair:


 This screenshot shows the search interface of the portal. At the top, there are logos for the República Portuguesa, SNS, and Infarmed. The main header reads 'Portal Atrofia Muscular Espinhal'. Below the header, there are navigation tabs for 'Pesquisa de processos' and 'Criar processo'. A search bar contains several input fields: 'Nº Processo', 'Estado do Processo', 'Tipo de Processo', 'Data submissão', 'Utente', and 'Número de Registo do doente'. There are 'Pesquisar' and 'Limpar' buttons. A 'Utilizador: Médico. Médica#1' is displayed in the top right. At the bottom, there is an 'Exportar' button.

2.2 Recuperar Acesso

1. Para **Recuperar Acesso** ao portal, clicar no botão **Recuperar Acesso**⁽²⁾, preencher os **Dados Necessários** e clicar no botão **Recuperar Palavra-passe**:

⁽²⁾ A funcionalidade de **Recuperar Acesso** pode também ser executada pela **Comissão de Farmácia e Terapêutica**.


 This screenshot shows the 'Dados de Acesso' form. It has two input fields: 'Nome de utilizador' and 'Palavra-passe'. Below these fields are two buttons: 'Recuperar acesso' and 'Recuperar Acesso'. The 'Recuperar Acesso' button is highlighted with a red box.


 This screenshot shows the 'Dados necessários' form. It has two input fields: 'Nome de utilizador' and 'Endereço de Email'. Below these fields are three buttons: 'Recuperar Palavra-passe', 'Voltar', and 'Recuperar Palavra-passe'. The 'Recuperar Palavra-passe' button is highlighted with a red box.


 This screenshot shows the 'Dados necessários' form with the 'Nome de utilizador' field filled with '2019020001' and the 'Endereço de Email' field filled with 'm'. The 'Recuperar Palavra-passe' button is highlighted with a red box.

2. Na mensagem de **Informação**, clicar no botão **Ok**, e no *email* de **Recuperação de Palavra-passe** recebido clicar na hiperligação **Ativar acesso**:

Informação

 Foi enviado um email, para o endereço associado ao acesso, com a informação necessária à recuperação.

Para prosseguir com a recuperação de password aceda ao seu endereço de correio eletrónico e siga os passos referidos no mail enviado.

Ok

Ficheiro Mensagem Diga o que pretende fazer...

ter 05-02-2019 11:50
 noreply@infarmed.pt
 Portal Atrofia Muscular Espinhal - Recuperação de Password

Para concluir o processo de recuperação de palavra-passe, no portal 'Portal Atrofia Muscular Espinhal', terá que ativar o acesso clicando no seguinte link: [Ativar acesso](#). Após clicar em "Ativar acesso" irá receber na sua caixa de correio eletrónico os novos dados de acesso.

Obrigado.
 Portal Atrofia Muscular Espinhal



PENSE ANTES DE IMPRIMIR



3. Na mensagem de **Aprovação de registo**, clicar no botão **Ok**, e no *email* de **Dados de Acesso** recebido encontrar os **dados de acesso**:

Aprovação de registo

 O seu acesso foi activado. Os novos dados de acesso foram enviados para o endereço de email associado ao acesso...

Ok

Ficheiro Mensagem Diga o que pretende fazer...

ter 05-02-2019 11:50
 noreply@infarmed.pt
 Portal Atrofia Muscular Espinhal - Dados de acesso

Para Jorge Rodrigues

O processo de recuperação de acesso à aplicação 'Portal Atrofia Muscular Espinhal' foi concluído com sucesso. Os seus dados de acesso são os seguintes:
Nome de Utilizador: 2019020001
Palavra-passe: 9VdT5&da

No primeiro acesso à plataforma, deve proceder à alteração da palavra-passe.

Para aceder ao portal da 'Portal Atrofia Muscular Espinhal' clique no seguinte [link](#).

Obrigado.
 Portal Atrofia Muscular Espinhal

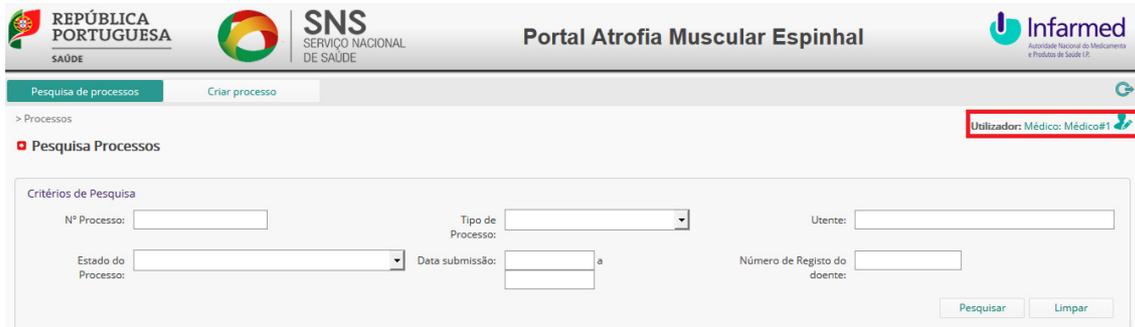


PENSE ANTES DE IMPRIMIR



2.3 Alterar Palavra-passe

1. Após entrar no portal, clicar no botão **Utilizador**, preencher os **Dados Necessários** e clicar no botão **Guardar Alterações**:





2. Confirmar utilizador que alterou a palavra-passe e na mensagem de **Aviso**, clicar no botão **Ok**:



2.4 Criar Processo

1. Após entrar no portal, clicar no separador **Criar Processo**:

Portal Atrofia Muscular Espinhal

REPÚBLICA PORTUGUESA SAUDE | SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAUDE | Infarmed

Utilizador: Médico#1

Novo processo

Todos os pedidos de autorização de utilização destes medicamentos são da responsabilidade do médico prescriptor e, solidariamente, de todos os membros da Comissão de Farmácia e Terapêutica local. Relembra-se que a informação constante dos pedidos submetidos é passível de auditoria, constituindo a prestação de falsas declarações ou omissões, eventualmente verificadas, crime punível nos termos do disposto no Código Penal.

Identificação e Critérios de Diagnóstico

Nome (O): Local de tratamento:

Data de Nascimento: Sexo: Número de Registo do doente: Data de Diagnóstico:

Data de Início dos Sintomas: Peso: kg Altura: cm Número de cópias do gene SMN2 (O): cópias

Documentação Genética:

Tipo de AME:

(3) Documentos

Carregar ficheiro

Pesquisa Pesquisar Limpar

Informação:

As abriga e em cumprimento do SINATS, Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde, criado pelo Decreto Lei n.º 97/2015, de 1 de junho, na sua última redação, e com vista à decisão de comparticipação de medicamentos para o tratamento da doença neuromuscular "atrofia muscular espinhal" o INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P., identificou um conjunto de dados pessoais e de saúde necessários para a monitorização da utilização e efetividade dos medicamentos, tendo para o efeito desenvolvido o Portal da Atrofia Muscular Espinhal (PAME) para o registo dos dados em questão.

Responsável pelo tratamento: INFARMED, I.P.

Finalidade: O sistema PAME tem por finalidade monitorizar a utilização e a efetividade de medicamentos com indicação para o tratamento da doença neuromuscular "atrofia muscular espinhal", para efeitos de decisão de comparticipação.

Prazo máximo de conservação dos dados: Não há

Consentimento do doente ou seu representante legal a 27/02/2019 após a anúncia do doente/pais *

2. Preencher os dados solicitados no **formulário**⁽³⁾, incluindo a seleção do tipo de AME, e clicar no botão **Submeter**:

⁽³⁾ Dois tipos de **Formulário** consoante se trate de AME tipos IA, IB ou IC e de AME tipos II ou III

Utilizador: Médico#1

Novo processo

Todos os pedidos de autorização de utilização destes medicamentos são da responsabilidade do médico prescriptor e, solidariamente, de todos os membros da Comissão de Farmácia e Terapêutica local. Relembra-se que a informação constante dos pedidos submetidos é passível de auditoria, constituindo a prestação de falsas declarações ou omissões, eventualmente verificadas, crime punível nos termos do disposto no Código Penal.

Identificação e Critérios de Diagnóstico

Nome (O): PCR/N Local de tratamento: Comissão do Hospital do Espírito Santo, EPE

Data de Nascimento: 04/01/2018 Sexo: Feminino Número de Registo do doente: 123 Data de Diagnóstico: 06/08/2018

Data de Início dos Sintomas: 05/04/2018 Peso: 5,0 kg Altura: 60 cm Número de cópias do gene SMN2 (O): 5 cópias

Documentação Genética: Sim

Deleção Homozigótica/Heterozigótica Composta do gene Sq SMN1: Outras Mutações:

Tipo de AME:

(3) Documentos

Carregar ficheiro

Pesquisa Pesquisar Limpar

3. Corrigir os dados do formulário assinalados e clicar novamente no botão **Submeter**:

Utilizador: Médico#1

Novo processo

Todos os pedidos de autorização de utilização destes medicamentos são da responsabilidade do médico prescriptor e, solidariamente, de todos os membros da Comissão de Farmácia e Terapêutica local. Relembra-se que a informação constante dos pedidos submetidos é passível de auditoria, constituindo a prestação de falsas declarações ou omissões, eventualmente verificadas, crime punível nos termos do disposto no Código Penal.

Identificação e Critérios de Diagnóstico

Nome (O): PCR/N Local de tratamento:

Data de Nascimento: 04/01/2018 Sexo: Feminino Número de Registo do doente: 123 Data de Diagnóstico: 06/08/2018

Data de Início dos Sintomas: 05/04/2018 Peso: 5,0 kg Altura: 60 cm Número de cópias do gene SMN2 (O): 5 cópias

Documentação Genética: Sim

Deleção Homozigótica/Heterozigótica Composta do gene Sq SMN1: Outras Mutações:

Tipo de AME: AME IA

Campo obrigatório. Campo obrigatório.

(3) Documentos

Carregar ficheiro

Pesquisa Pesquisar Limpar

4. Nas mensagens de **Submeter**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do nº de processo, sendo enviada à **Comissão de Farmácia e Terapêutica** a informação de novo processo para avaliar⁽⁴⁾:

Submeter

Deseja submeter o processo?

Sim Não

Submeter

 O processo 20140119 foi submetido com sucesso.

Ok

④ Comissão de Farmácia e Terapêutica recebe *email* informando do novo Processo.

2.5 Pesquisar Processo

1. Após entrar no portal, clicar no separador **Pesquisa de Processos**, seleccionar os **Critérios de Pesquisa** e clicar no botão **Pesquisar**:



Portal Atrofia Muscular Espinhal

Pesquisa de processos | Criar processo

> Processos Utilizador: Médico: Médico#1

Pesquisa Processos

Critérios de Pesquisa

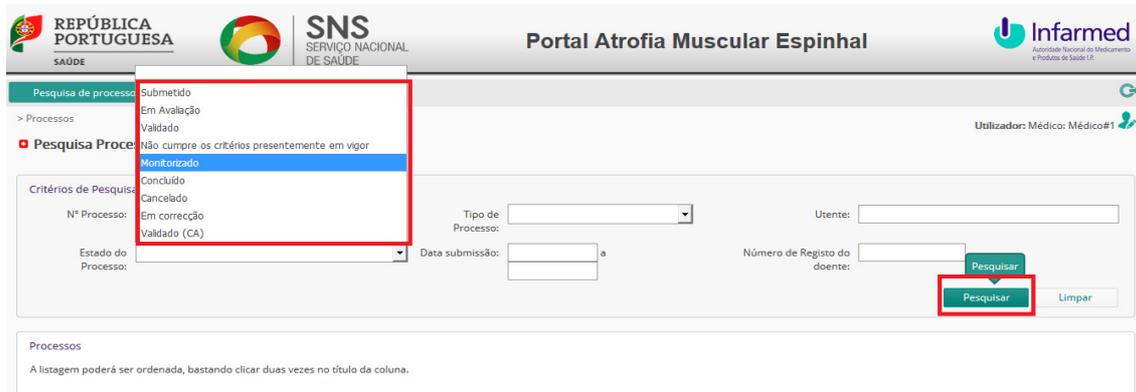
Nº Processo: Tipo de Processo: Utente:

Estado do Processo: Data submissão: a Número de Registo do doente:

Pesquisar Limpar

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.



Portal Atrofia Muscular Espinhal

Pesquisa de processos | Criar processo

> Processos Utilizador: Médico: Médico#1

Pesquisa Processos

Critérios de Pesquisa

Nº Processo: Tipo de Processo: Utente:

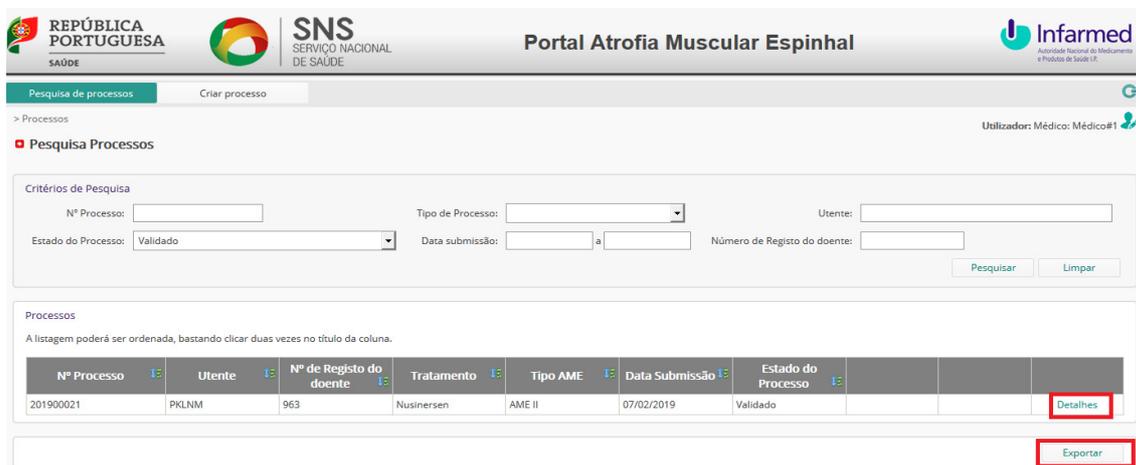
Estado do Processo: Data submissão: a Número de Registo do doente:

Pesquisar Limpar

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

2. Clicar na hiperligação **Detalhe** para consultar processo e clicar no botão **Exportar** para obter listagem:



Portal Atrofia Muscular Espinhal

Pesquisa de processos | Criar processo

> Processos Utilizador: Médico: Médico#1

Pesquisa Processos

Critérios de Pesquisa

Nº Processo: Tipo de Processo: Utente:

Estado do Processo: Validado Data submissão: a Número de Registo do doente:

Pesquisar Limpar

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

Nº Processo	Utente	Nº de Registo do doente	Tratamento	Tipo AME	Data Submissão	Estado do Processo		
201900021	PKLNM	963	Nusinersen	AME II	07/02/2019	Validado		Detalhes

Exportar



Pesquisa de processos **Criar processo** Utilizador: Médico: Médico#1

> Processos > Detalhe

Detalhe Processo

Médico Assistente
Médico#2 N.º OM: M67890 Email: hepatic@cnft@infarmed.pt Telef: 217987175

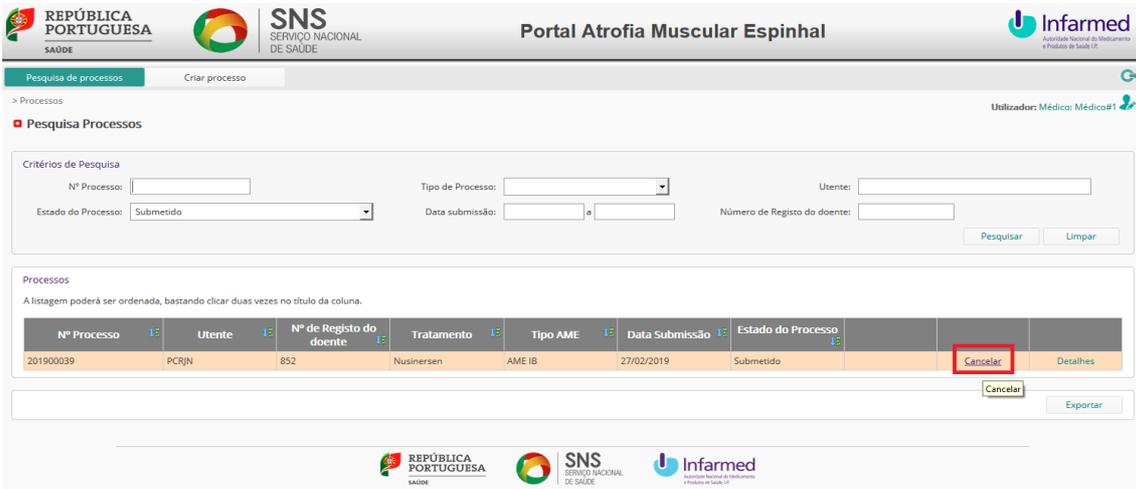
Processo
N.º: 201900021 Estado de Processo: **Validado** Data Estado: 07-02-2019 Data submissão: 07-02-2019 [Dados de acesso](#) [Histórico](#)

Identificação e Critérios de Diagnóstico
 Nome: PKLNM Sexo: **Feminino** Data de Nascimento: 01-04-2018 N.º de Registo do doente: 963 Data de Diagnóstico: 05-08-2018 Data de Início dos Sintomas: 23-11-2018
 Peso: 22 kg Altura: 55 cm Número de cópias do gene SMN2: 999 cópias
 Documentação Genética: **Não**
 Tipo de AME: AME II Hammersmith Functional Motor Scale - Expanded (HFMS): 55 pontos

(-) Avaliação Clínica
 Modo de Alimentação: **Sonda Nasogástrica** Fisioterapia Respiratória: **Sim**
 Ventilação Assistida: **Sim**
 Ventilação Assistida - Modo: **Invasivo**
 Número de horas de suporte ventilatório diário: 12h
 Espirometria: **Sim**
 Capacidade Vital Forçada (CVF): **500**
 Volume Expiratório Forçado no Primeiro Segundo (VEF1): **200**
 Deambulação Autónoma: **Não** Necessidade de Ortopésias: **Sim** Número de Horas em Cadeira de Rodas: 12h
 Motor Hammersmith Functional Expanded Scale (HFMS): **45** pontos
 Teste para doença neuromuscular infantil do Hospital pediátrico de Filadélfia (CHOP-INTEND): **80** pontos
 Teste de Caminhada de Seis Minutos (TC6M): **0**m Teste do Membro Superior (ULM): **0**
 Número de Episódios de Infecções Respiratórias Inferiores: **10** episódios
 Necessidade de Internamento por Infecções Respiratórias: **Sim**

2.6 Cancelar Processo

1. Após entrar no portal, executar o nº 1 de 2.5 **Pesquisar Processo** e clicar na hiperligação **Cancelar**:



Pesquisa de processos **Criar processo** Utilizador: Médico: Médico#1

> Processos

Pesquisa Processos

Critérios de Pesquisa
 N.º Processo: Tipo de Processo: Utente:
 Estado do Processo: Data submissão: Número de Registo do doente:
[Pesquisar](#) [Limpar](#)

Processos
 A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

N.º Processo	Utente	N.º de Registo do doente	Tratamento	Tipo AME	Data Submissão	Estado do Processo		
201900039	PCRJN	852	Nusinersen	AME IB	27/02/2019	Submetido	Cancelar	Detalhes

[Cancelar](#) [Exportar](#)

2. No final do processo, clicar no botão **Cancelar**, preencher a **Justificação** e clicar no botão **Submeter**:



Cancelar processo

Justificação:

[Submeter](#) [Submeter](#) [Voltar](#)

3. Nas mensagens de **Cancelar**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação de processo cancelado⁽⁵⁾:

Cancelar

 Deseja cancelar o processo?

Sim

Não

Cancelar

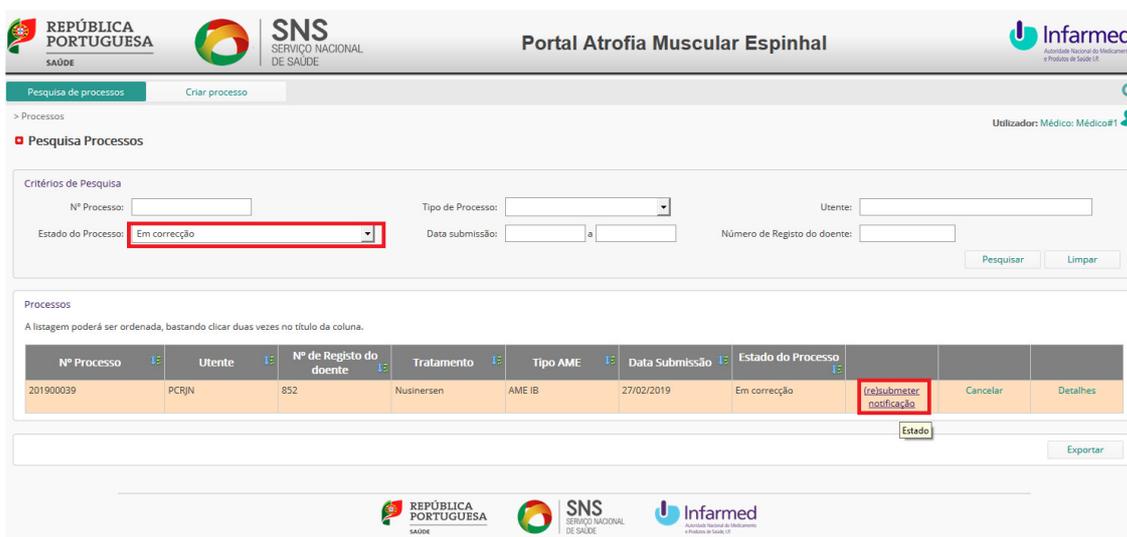
 Processo cancelado com sucesso.

Ok

(5) Comissão de Farmácia e Terapêutica recebe *email* informando de **Processo** cancelado.

2.7 (Re)submeter Processo

1. Após entrar no portal, executar o nº 1 de 2.5 **Pesquisar Processo** e clicar na hiperligação **(Re)submeter notificação**:



Portal Atrofia Muscular Espinhal

Utilizador: Médico: Médico1

Processos

Processos

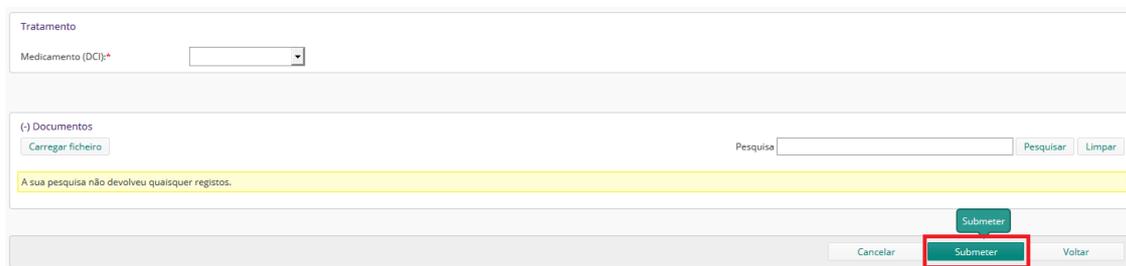
A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

Nº Processo	Utente	Nº de Registo do doente	Tratamento	Tipo AME	Data Submissão	Estado do Processo			
201900039	PCRJN	852	Nusinersen	AME IB	27/02/2019	Em correção	(re)submeter notificação	Cancelar	Detalhes

Estado

Exportar

2. No final do processo, e após correção dos dados do formulário, clicar no botão **Submeter**:



Tratamento

Medicamento (DCI):*

(-) Documentos

Carregar ficheiro

Pesquisa

A sua pesquisa não devolveu quaisquer registos.

Submeter

Cancelar Submeter Voltar

3. Nas mensagens de **Submeter**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do processo⁽⁶⁾:

Submeter

Deseja submeter o processo?

Sim Não

Submeter

O processo 20140119 foi submetido com sucesso.

Ok

(6) Comissão de Farmácia e Terapêutica recebe *email* informando do **Processo**.

2.8 Monitorizar Processo

1. Após entrar no portal, executar o nº 1 de 2.5 Pesquisar Processo e clicar na hiperligação **Monitorização**:

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Pesquisa de processos Criar processo

Utilizador: Médico: Médico82

Processos

■ Pesquisa Processos

Critérios de Pesquisa

Nº Processo: Tipo de Processo: Utente:

Estado do Processo: **Validado** Data submissão: a Número de Registo do doente:

Pesquisar Limpar

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

Nº Processo	Utente	Nº de Registo do doente	Tratamento	Tipo AME	Data Submissão	Estado do Processo	Monitorização	Detalhes
201900021	PKLNM	963	Nusinersen	AME II	07/02/2019	Validado	Monitorização	Estado

Exportar

2. No final do processo, preencher os **Dados de monitorização** e clicar no botão **Submeter**:

Data de Administração* 07-02-2019

Número de Doses Administradas* 1 doses

Dose Administrada* 5 mg

Descontinuação do Tratamento* Sim

Motivo de Descontinuação* Reações Adversas

Reações Adversas - Data* 07/02/2019 00:00

Reações Adversas - Justificação* abc

Monitorização 2 | 07-02-2019

Monitorização 1 | 07-02-2019

(+) Documentos

Carregar ficheiro

Pesquisa Pesquisar Limpar

A sua pesquisa não devolveu quaisquer registos.

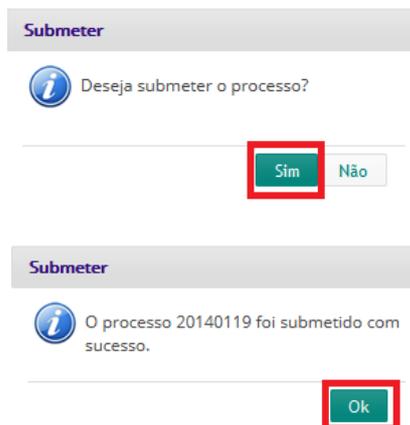
Submeter

Submeter Voltar

(5) Colocar zero caso não seja detetável.

(6) Sem prejuízo de reporte pelos mecanismos previstos para notificação de reações adversas a medicamentos.

3. Nas mensagens de **Submeter**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do processo⁽⁷⁾:



Submeter

 Deseja submeter o processo?

Sim Não

Submeter

 O processo 20140119 foi submetido com sucesso.

Ok

⁽⁷⁾ Comissão de Farmácia e Terapêutica recebe *email* informando do **Processo**.

3 Perfil de Acesso: Comissão de Farmácia e Terapêutica (CFT)

3.1 Entrar / Sair

1. Para **Entrar** no portal, clicar na hiperligação <https://extranet.infarmed.pt/pame-fo>, preencher os **Dados de Acesso**⁽⁸⁾ e clicar no botão **Entrar**:


 This screenshot shows the login interface. At the top, there are logos for the Portuguese Republic, SNS, and Infarmed. The main heading is 'Portal Atrofia Muscular Espinhal'. Below this is a 'Dados de Acesso' section containing two input fields: 'Nome de utilizador:' and 'Palavra-passe:'. Both fields are currently empty. Below the fields are two buttons: 'Entrar' and 'Recuperar Acesso'.


 This screenshot shows the login interface with the 'Nome de utilizador:' field filled with the text '2019020001'. The 'Palavra-passe:' field is empty. The 'Entrar' button is highlighted with a red box, indicating it is the next step in the process.


 This screenshot shows the main dashboard after successful login. At the top, there are logos for the Portuguese Republic, SNS, and Infarmed. The main heading is 'Portal Atrofia Muscular Espinhal'. Below this is a navigation bar with tabs for 'Processos', 'Pedidos de Elementos', 'Acessos', and 'CFT'. The 'Processos' tab is selected. Below the navigation bar, there is a search section titled 'Pesquisa de Processos' with various filters and a search button.

⁽⁸⁾ **Dados de Acesso da Comissão de Farmácia e Terapêutica** são os mesmos utilizados no acesso ao HEPC - Portal da Hepatite C.

2. Para **Sair** do portal, clicar no botão **Sair**:



3.2 Recuperar Acesso

1. Para **Recuperar Acesso** ao portal, clicar no botão **Recuperar Acesso**, preencher os **Dados Necessários** e clicar no botão **Recuperar Palavra-passe**:



2. Na mensagem de **Informação**, clicar no botão **Ok**, e na **email de Recuperação de Palavra-passe** recebido clicar na hiperligação **Ativar acesso**:

Informação

Foi enviado um email, para o endereço associado ao acesso, com a informação necessária à recuperação.

Para prosseguir com a recuperação de password aceda ao seu endereço de correio eletrónico e siga os passos referidos no mail enviado.



Ficheiro Mensagem Diga o que pretende fazer...

ter 05-02-2019 11:50 noreply@infarmed.pt Portal Atrofia Muscular Espinhal - Recuperação de Password

Para concluir o processo de recuperação de palavra-passe, no portal 'Portal Atrofia Muscular Espinhal', terá que ativar o acesso clicando no seguinte link [Ativar acesso](#). Após clicar em "Ativar acesso" irá receber na sua caixa de correio eletrónico os novos dados de acesso.

Obrigado. Portal Atrofia Muscular Espinhal



PENSE ANTES DE IMPRIMIR



3. Na mensagem de **Aprovação de registo**, clicar no botão **Ok**, e na *email* de **Dados de Acesso** recebido encontrar os **dados de acesso**:

Aprovação de registo

O seu acesso foi activado. Os novos dados de acesso foram enviados para o endereço de email associado ao acesso...



Ficheiro Mensagem Diga o que pretende fazer...

ter 05-02-2019 11:50 noreply@infarmed.pt Portal Atrofia Muscular Espinhal - Dados de acesso Para Jorge Rodrigues

O processo de recuperação de acesso à aplicação 'Portal Atrofia Muscular Espinhal' foi concluído com sucesso. Os seus dados de acesso são os seguintes:

Nome de Utilizador: 2019020001
Palavra-passe: 9WdT5&da

No primeiro acesso à plataforma, deve proceder à alteração da palavra-passe.

Para aceder ao portal da 'Portal Atrofia Muscular Espinhal' clique no seguinte [link](#)

Obrigado. Portal Atrofia Muscular Espinhal

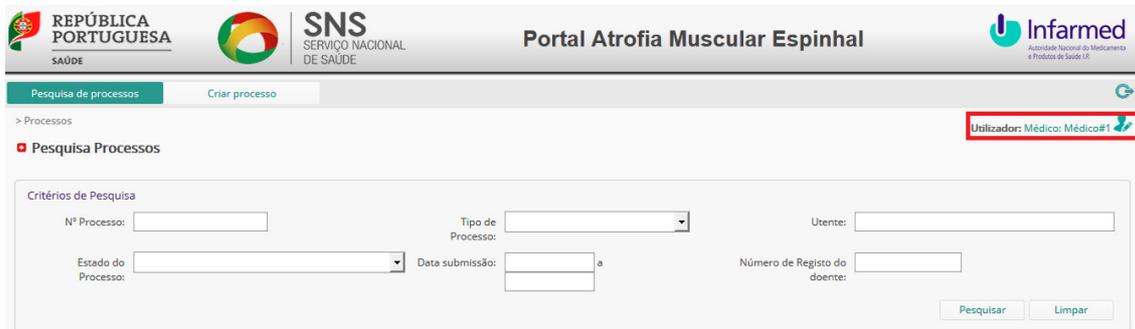


PENSE ANTES DE IMPRIMIR



3.3 Alterar Palavra-passe

1. Após entrar no portal, clicar no botão **Utilizador**, preencher os **Dados Necessários** e clicar no botão **Guardar Alterações**:





2. Confirmar utilizador que alterou a palavra-passe e na mensagem de **Aviso**, clicar no botão **Ok**:

Aviso



Password alterada com sucesso

Ok

3.4 Criar e Editar Perfis de Acesso

1. Após entrar no portal, clicar no separador **Acessos** e depois clicar no botão **Novo**:

Portal Atrofia Muscular Espinhal

REPÚBLICA PORTUGUESA SAUDE SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAUDE Infarmed

Processos Pedidos de Elementos **Acessos** CFT

> Acessos médicos

Pesquisa de Acessos - Médicos

Utilizador: CFT:

Critérios de Pesquisa

Nº da OM: Especialidade: Estado do Acesso:

Médico Assistente: Hospital: É diretor:

Pesquisar Limpar

Acessos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna

Novo Exportar

Portal Atrofia Muscular Espinhal

REPÚBLICA PORTUGUESA SAUDE SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAUDE Infarmed

Processos Pedidos de Elementos **Acessos** CFT

> Acessos médicos

Pesquisa de Acessos - Médicos

Utilizador: CFT:

Critérios de Pesquisa

Nº da OM: Especialidade: Estado do Acesso:

Médico Assistente: Hospital: É diretor:

Pesquisar Limpar

Acessos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna

Novo **Novo** Exportar

2. Preencher os dados do **Criar acesso** e clicar no botão **Criar**:

Portal Atrofia Muscular Espinhal

REPÚBLICA PORTUGUESA SAUDE SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAUDE Infarmed

Processos Pedidos de Elementos **Acessos** CFT

> Acessos médicos > Acesso médico

Criar acesso

Utilizador: CFT:

Médico Assistente

Nome:

Hospital / CH / ULS: É diretor?

Especialidade:

Telefone:

Nº da OM:

Serviço:

Email:

Telemóvel:

Gravar

Voltar **Criar**

3. Nas mensagens de **Confirmação** e **Informação**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do acesso⁽⁹⁾:

Confirmação

Tem a certeza que deseja criar o acesso?

Sim Não

Informação

O acesso foi criado com sucesso.

Ok

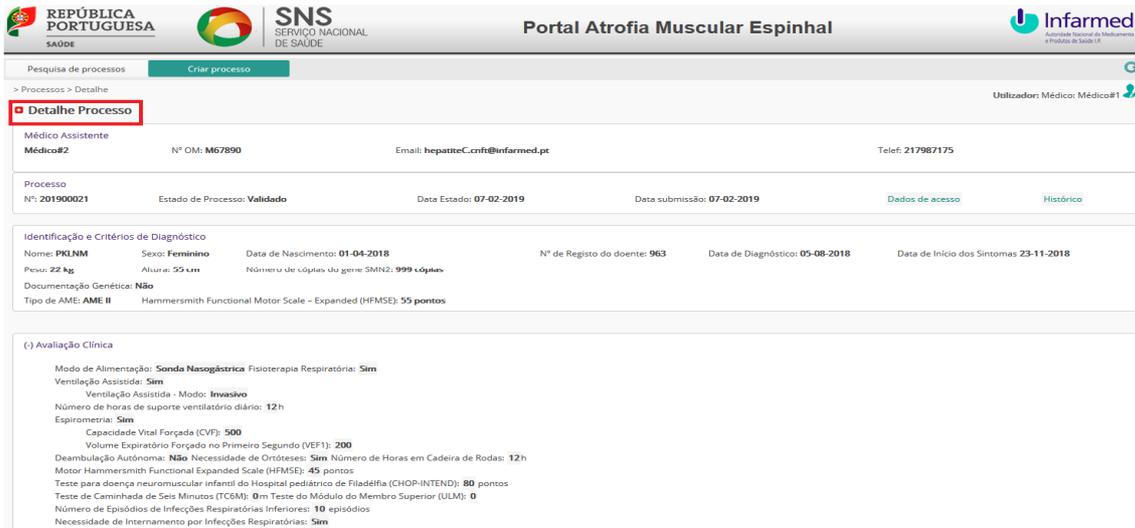
9) Utilizador recebe *email* informando dos dados de acesso

3.5 Pesquisar Processo

1. Após entrar no portal, clicar no separador **Pesquisa de Processos**, seleccionar os **Critérios de Pesquisa** e clicar no botão **Pesquisar**:

2. Clicar na hiperligação **Detalhe** para consultar processo e clicar no botão **Exportar** para obter listagem:

Nº Processo	Utente	Nº de Registo do doente	Tratamento	Tipo AME	Data Submissão	Estado do Processo	
201900021	PKLNM	963	Nusinersen	AME II	07/02/2019	Validado	Detalhes



Detalhe Processo

Médico Assistente: Nº OM: M67890 Email: hepaticc.crf@infarmed.pt Telef: 217987175

Processo Nº: 201900021 Estado de Processo: Validado Data Estado: 07-02-2019 Data submissão: 07-02-2019

Identificação e Critérios de Diagnóstico
 Nome: PKLNM Sexo: Feminino Data de Nascimento: 01-04-2018 Nº de Registo do doente: 963 Data de Diagnóstico: 05-08-2018 Data de Início dos Sintomas: 23-11-2018
 Peso: 22 kg Altura: 95 cm Número de cópias do gene SMN2: 999 cópias
 Documentação Genética: Não
 Tipo de AME: AME II Hammersmith Functional Motor Scale - Expanded (HFMS-E): 55 pontos

(-) Avaliação Clínica
 Modo de Alimentação: Sonda Nasogástrica Fisioterapia Respiratória: Sim
 Ventilação Assistida: Sim
 Ventilação Assistida - Modo: Invasivo
 Número de horas de suporte ventilatório diário: 12h
 Espirometria: Sim
 Capacidade Vital Forçada (CVF): 500
 Volume Expiratório Forçado no Primeiro Segundo (VEF1): 200
 Deambulação Autônoma: Não Necessidade de Órteses: Sim Número de Horas em Cadeira de Rodas: 12h
 Motor Hammersmith Functional Expanded Scale (HFMS-E): 45 pontos
 Teste para doença neuromuscular infantil do Hospital pediátrico de Filadélfia (CHOP-INTEND): 80 pontos
 Teste de Caminhada de Seis Minutos (TC6M): 0m Teste do Membro Superior (ULM): 0
 Número de Episódios de Infecções Respiratórias Inferiores: 10 episódios
 Necessidade de Internamento por Infecções Respiratórias: Sim

3.6 Validar Processo

1. Após entrar no portal, executar o nº 1 de 3.5 Pesquisar Processo e clicar na hiperligação **Detalhes**:



Pesquisa de Processos

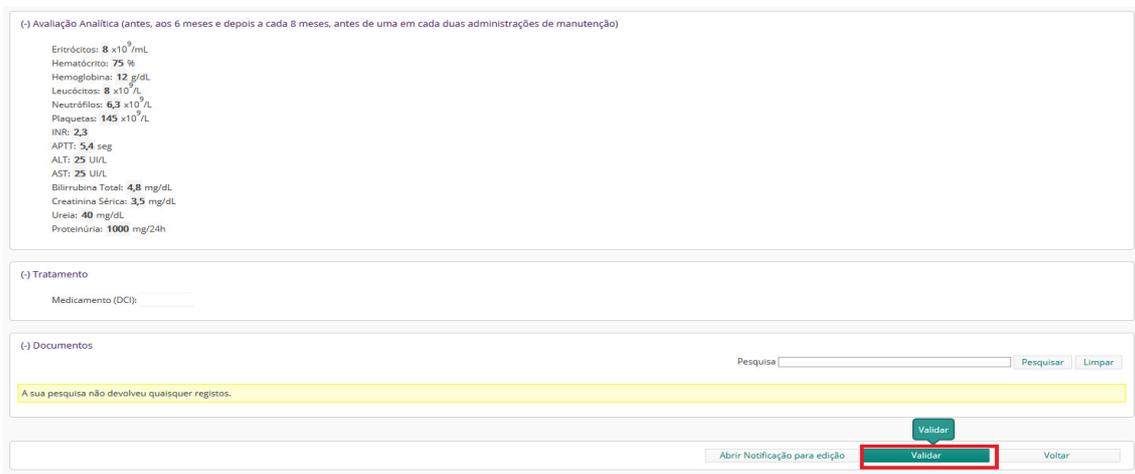
Critérios de Pesquisa
 Nº de Processo: Tipo de Processo: Utente:
 Médico Assistente: Estado do Processo: Data submissão: a
 Nº de Registo do doente: Data parecer CFT: a

Processos
 A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna

Nº de Processo	Utente	Médico Assistente	Nº de Registo do doente	Tratamento	Tipo AME	Data Submissão	Estado do Processo	Detalhes
201900039	PCRJN	Médico#1	852	Nusinersen	AME IB	27-02-2019	Submetido	Detalhes

Exportar

2. No final do processo, e após verificação dos dados do formulário, clicar no botão **Validar**, seleccionar o **Parecer** e clicar no botão **Submeter**:



(-) Avaliação Analítica (antes, aos 6 meses e depois a cada 8 meses, antes de uma em cada duas administrações de manutenção)

Eritrócitos: 8×10^9 /mL
 Hematócrito: 75 %
 Hemoglobina: 12 g/dL
 Leucócitos: 8×10^9 /L
 Neutrófilos: $6,3 \times 10^9$ /L
 Plaquetas: 145×10^9 /L
 INR: 2,3
 APTT: 5,4 seg
 ALT: 25 U/L
 AST: 25 U/L
 Bilirrubina Total: 4,8 mg/dL
 Creatinina Sérica: 3,5 mg/dL
 Ureia: 40 mg/dL
 Proteinúria: 1000 mg/24h

(-) Tratamento
 Medicamento (DCI):

(-) Documentos
 Pesquisa: Pesquisar Limpar

A sua pesquisa não devolveu quaisquer registos.

Validar
 Abrir Notificação para edição **Validar** Voltar

(1) Documentos

Pesquisa Pesquisar Limpar

A sua pesquisa não devolveu quaisquer registos.

Parâcer Notas Notas

Submeter

Não cumpre os critérios presentemente em vigor

Ficheiro: Browse... No file selected.

Submeter

Submeter Voltar

3. Nas mensagens de **Aviso**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do processo⁽¹⁰⁾:

Submeter

Deseja submeter o processo?

Submeter

O processo 20140119 foi submetido com sucesso.

⁽¹⁰⁾ Conselho de Administração recebe *email* informando do **Processo**.

3.7 Editar Processo

1. Após entrar no portal, executar o nº 1 de 3.5 **Pesquisar Processo** e clicar na hiperligação **Detalhes**:

REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE | SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE | Portal Atrofia Muscular Espinhal | Infarmed Agência Nacional de Medicamentos e Produtos de Saúde I.P.

Processos Pedidos de Elementos Acessos CFT

> Processos Utilizador: CFT

Pesquisa de Processos

Critérios de Pesquisa

Nº de Processo: Tipo de Processo: Utente:

Médico Assistente: Estado do Processo: Submetido Data submissão: a

Nº de Registo do doente: Data parecer CFT: a

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna

Nº de Processo	Utente	Médico Assistente	Nº de Registo do doente	Tratamento	Tipo AME	Data Submissão	Estado do Processo	Detalhes
201900039	PCR/N	Médico#1	852	Nusinersen	AME IB	27-02-2019	Submetido	<input type="button" value="Detalhes"/>

REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE | SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE | Infarmed Agência Nacional de Medicamentos e Produtos de Saúde I.P.

2. No final do processo, e após identificação de dados do formulário a corrigir, clicar no botão **Abrir Notificação para Edição**:

(*) Avaliação Analítica (antes, aos 6 meses e depois a cada 8 meses, antes de uma em cada duas administrações de manutenção)

Eritrócitos: 8×10^9 /mL
 Hematócrito: 75 %
 Hemoglobina: 12 g/dL
 Leucócitos: 8×10^9 /L
 Neutrófilos: $6,3 \times 10^9$ /L
 Plaquetas: 145×10^9 /L
 INR: 2,3
 APTT: 5,4 seg
 ALT: 25 U/L
 AST: 25 U/L
 Bilirrubina Total: 4,8 mg/dL
 Creatinina Sérica: 3,5 mg/dL
 Ureia: 40 mg/dL
 Proteínúria: 1000 mg/24h

(i) Tratamento

Medicamento (DCI): Nusinersen

(*) Documentos

Pesquisa Pesquisar Limpar

A sua pesquisa não devolveu quaisquer registos.

Abrir Notificação para edição

Abrir Notificação para edição

Validar

Voltar

3. Nas mensagens de **Aviso**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do processo⁽¹¹⁾:

Aviso

Tem a certeza que deseja enviar o processo para correção?

Sim Não

Aviso

Processo enviado para correção com sucesso

Ok

⁽¹¹⁾ Médico Assistente recebe *email* informando do Processo.

3.8 Transferir Processo

1. Após entrar no portal, clicar no separador **Processos** e na opção **Transferência**, seleccionar os **Critérios de Pesquisa** e clicar no botão **Pesquisar**:

REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE | SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE | Portal Atrofia Muscular Espinhal | Infarmed Agência Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.

Processos | Pedidos de Elementos | Acessos | CFT

Utilizador: CFT

Processos Pesquisa Transferência

Critérios de Pesquisa

Nº de Processo: Tipo de Processo: Utente:
 Médico Assistente: Estado do Processo: Data submissão: a
 Nº de Registo do doente: Data parecer CFT: a

Processos

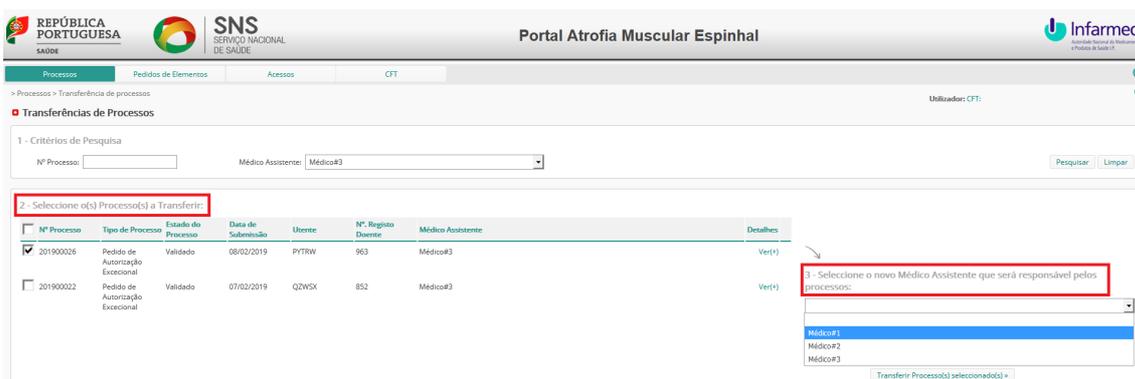
A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna

Não foram encontrados quaisquer registos.

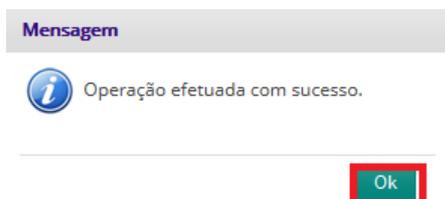
REPÚBLICA PORTUGUESA SAÚDE | SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE | Infarmed Agência Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.



2. Seleccionar o(s) **Processo(s)** a Transferir e o novo **Médico Assistente**, e clicar no botão **Transferir Processo(s) Seleccionado(s)**:



3. Nas mensagens de **Confirmação transferência de processo(s)** e **Mensagem**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do processo⁽¹²⁾:



⁽¹²⁾ **Médico Assistente** recebe *email* informando do **Processo**.

3.9 Pesquisar Pedido de Elementos

1. Após entrar no portal, clicar no separador **Pedidos de Elementos**⁽¹³⁾, selecionar os **Critérios de Pesquisa** e clicar no botão **Pesquisar**:

⁽¹³⁾ Comissão de Farmácia e Terapêutica recebe *email* informando do **Pedido de Elementos**.

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Processos **Pedidos de Elementos** Acessos CFT

Pesquisa Pedido de Elementos

Critérios de Pesquisa

Nº Processo: Utilizador:

Estado do Pedido de Elementos: **Por responder** Data submissão: |

Pesquisar Limpar

Pedido Elementos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

Exportar

2. Clicar na hiperligação **Detalhe** para consultar pedido de elementos e clicar no botão **Exportar** para obter listagem:

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Processos **Pedidos de Elementos** Acessos CFT

Pesquisa Pedido de Elementos

Critérios de Pesquisa

Nº Processo: Utilizador:

Estado do Pedido de Elementos: Data submissão: |

Pesquisar Limpar

Pedido Elementos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

Nº de Processo	Utilizador	Médico Assistente	Nº de Registo do doente	Data de Submissão	Data do Pedido de Elementos	Validado	Estado do Processo	Estado do Pedido de Elementos	Detalhe
201900021	PKLNM	Médico#2	963	07/02/2019	07-02-2019	Validado		Respondido	Detalhe
201900017	SDFGH	Médico#1	456	05/02/2019	06-02-2019	Não cumpre os critérios presentemente em vigor		Respondido	Detalhe

Exportar

Pedido Elementos > Detalhe

Detalhe Pedido de Elementos

Médico Assistente

Médico#2 Nº CM: M67890 Email: hegutter_cmf@infarmed.pt Telef: 217967175

Processo

Nº: 201900021 Estado do Processo: Validado Data Estado: 07-02-2019 Data submissão: 07-02-2019 Histórico

Identificação e Critérios de Diagnóstico

Nome: PKLNM Sexo: Feminino Data do Nascimento: 01-04-2018 Nº de Registo do doente: 963 Data de Diagnóstico: 05-08-2018 Data de Início dos Sintomas: 23-11-2018

Peso: 22 kg Altura: 55 cm Número de cópias do gene SMN2: 999 cópias

Documentação Genética: Não

Tipo de AME: AME II Hammersmith Funcional Motor Scale - Expanded (HFMSE): 55 pontos

1) Pedido de Elementos

1. Questão/Esclarecimento colocada no dia 07-02-2019

Confirmar valor Número de cópias do gene SMN2:

Resposta (07-02-2019) confirma-se o valor 55 pontos

Voltar

3.10 Responder a Pedido de Elementos

1. Após entrar no portal, executar o nº 1 de 3.9 Pesquisar Pedido de Elementos e clicar na hiperligação **Por responder**:



Processos Pedidos de Elementos Acessos CFT

> Pedido Elementos Utilizador: CFT

Pesquisa Pedido de Elementos

Critérios de Pesquisa

Nº Processo: Utente:

Estado do Pedido de Elementos: Por responder Data submissão: a

Pesquisar Limpar

Pedido Elementos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna.

Nº de Processo	Utente	Médico Assistente	Nº de Registo do doente	Data de Submissão	Data do Pedido de Elementos	Estado do Processo	Estado do Pedido de Elementos	
201900028	BN	Médico#1	12345	20/03/2019	20-03-2019	Validado (CA)	Por responder	Detalhes

Estado Exportar

2. Na **Resposta Pedido Elementos**, inserir a **Resposta** e clicar no botão **Submeter**:



Pedido de Elementos

1. Questão/Esclarecimento colocada no dia 20/03/2019 10:40:49:

Confirmar o Tipo de AME

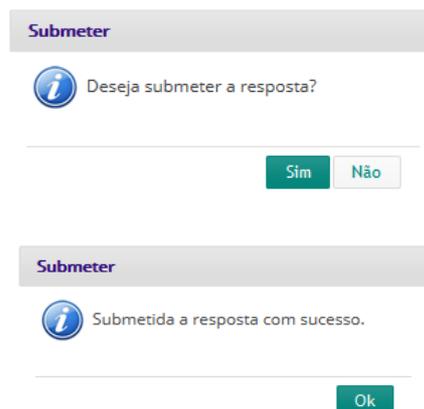
2. Resposta:

AME IB

Submeter

Submeter Voltar

3. Nas mensagens de **Submeter**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do pedido de elementos:



Submeter

i Deseja submeter a resposta?

Sim Não

Submeter

i Submetida a resposta com sucesso.

Ok

4 Perfil de Acesso – Conselho de Administração

4.1 Entrar / Sair

1. Para **Entrar** no portal, clicar na hiperligação <https://extranet.informed.pt/pame-fo>, preencher os **Dados de Acesso**⁽¹⁴⁾ e clicar no botão **Entrar**:

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Dados de Acesso:

Nome de utilizador:

Palavra-passe:

Entrar

Recuperar Acesso

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Dados de Acesso:

Nome de utilizador: 2019020001

Palavra-passe: Entrar na aplicação

Entrar

Recuperar Acesso

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Processos

Utilizador: CA

Pesquisa de Processos

Crítérios de Pesquisa

Nº de Processo:

Médico Assistente:

Nº de Registo do doente:

Tipo de Processo:

Estado do Processo:

Data parecer CA:

Utente:

Data submissão:

Pesquisar Limpar

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna

Exportar

⁽¹⁴⁾ **Dados de Acesso do Conselho de Administração** são os mesmos utilizados no acesso ao **HEPC - Portal da Hepatite C**.

2. Para **Sair** do portal, clicar no botão **Sair**:

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Processos

Utilizador: CA

Pesquisa de Processos

Crítérios de Pesquisa

Nº de Processo:

Médico Assistente:

Nº de Registo do doente:

Tipo de Processo:

Estado do Processo:

Data parecer CA:

Utente:

Data submissão:

Pesquisar Limpar

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna

Exportar

Sair

4.2 Recuperar Acesso

1. Para **Recuperar Acesso** ao portal, clicar no botão **Recuperar Acesso**⁽¹⁵⁾, preencher os **Dados Necessários** e clicar no botão **Recuperar Palavra-passe**:

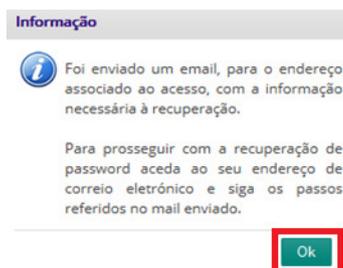
(15) A funcionalidade de **Recuperar Acesso** pode também ser executada pela **Comissão de Farmácia e Terapêutica**.


 This screenshot shows the initial 'Recuperar Acesso' form. The header includes the logos of the República Portuguesa, SNS, and Infarmed. The main content area is titled 'Dados de Acesso:' and contains two input fields: 'Nome de utilizador:' and 'Palavra-passe:'. Below these fields are two buttons: 'Recuperar acesso' and 'Recuperar Acesso', with the latter highlighted by a red box.


 This screenshot shows the 'Dados necessários' form. The header is the same as the previous screenshot. The main content area is titled 'Dados necessários' and contains two input fields: 'Nome de utilizador:' and 'Endereço de Email:'. Below these fields are two buttons: 'Recuperar Palavra-passe' and 'Voltar', with the former highlighted by a red box.


 This screenshot shows the 'Recuperar Palavra-passe' form. The header is the same as the previous screenshots. The main content area is titled 'Dados necessários' and contains two input fields: 'Nome de utilizador:' (with the value '2019020001') and 'Endereço de Email:' (with the value 'in Recuperar Palavra-passe'). Below these fields are two buttons: 'Recuperar Palavra-passe' and 'Voltar', with the former highlighted by a red box.

2. Na mensagem de **Informação**, clicar no botão **Ok**, e na *email* de **Recuperação de Palavra-passe** recebido clicar na hiperligação **Ativar acesso**:


 This screenshot shows an 'Informação' message box. The title is 'Informação'. The message text reads: 'Foi enviado um email, para o endereço associado ao acesso, com a informação necessária à recuperação. Para prosseguir com a recuperação de password aceda ao seu endereço de correio eletrónico e siga os passos referidos no mail enviado.' At the bottom right of the message box is a button labeled 'Ok', which is highlighted by a red box.

ter 05-02-2019 11:50
noreply@infarmed.pt
Portal Atrofia Muscular Espinhal - Recuperação de Password

Para concluir o processo de recuperação de palavra-passe, no portal 'Portal Atrofia Muscular Espinhal', terá que ativar o acesso clicando no seguinte link: [Ativar acesso](#).

Obrigado,
Portal Atrofia Muscular Espinhal



3. Na mensagem de **Aprovação de registo**, clicar no botão **Ok**, e no *email* de **Dados de Acesso** recebido encontrar os **dados de acesso**:

Aprovação de registo

O seu acesso foi ativado. Os novos dados de acesso foram enviados para o endereço de email associado ao acesso...

Ok

ter 05-02-2019 11:50
noreply@infarmed.pt
Portal Atrofia Muscular Espinhal - Dados de acesso

O processo de recuperação de acesso à aplicação 'Portal Atrofia Muscular Espinhal' foi concluído com sucesso. Os seus dados de acesso são os seguintes:

Nome de Utilizador: 2019020001

Palavra-passe: 9Vd7T5&da

No primeiro acesso à plataforma, deve proceder à alteração da palavra-passe.

Para aceder ao portal da 'Portal Atrofia Muscular Espinhal' clique no seguinte [link](#)

Obrigado,
Portal Atrofia Muscular Espinhal



4.3 Alterar Palavra-passe

1. Após entrar no portal, clicar no botão **Utilizador**, preencher os **Dados Necessários** e clicar no botão **Guardar Alterações**:

Portal Atrofia Muscular Espinhal

Processos

Utilizador: CA: CA [Alterar palavra-passe](#)

Pesquisa de Processos

Critérios de Pesquisa

Nº de Processo: Tipo de Processo: Utente:

Médico Assistente: Estado do Processo: Data submissão:

Nº de Registo do doente: Data parecer CA:

Processos

A listagem poderá ser ordenada, bastando clicar duas vezes no título da coluna

2. Confirmar utilizador que alterou a palavra-passe e na mensagem de **Aviso**, clicar no botão **Ok**:

4.4 Pesquisar Processo

1. Após entrar no portal, clicar no separador **Pesquisa de Processos**, seleccionar os **Critérios de Pesquisa** e clicar no botão **Pesquisar**:

2. Clicar na hiperligação **Detalhe** para consultar processo e clicar no botão **Exportar** para obter listagem:

4.5 Validar Processo

1. Após entrar no portal, executar o nº 1 de 4.4 **Pesquisar Processo** e clicar na hiperligação **Detalhes**:

2. No final do processo, e após verificação dos dados do formulário, clicar no botão **Validar**, selecionar o **Parecer** e clicar no botão **Submeter**:

3. Nas mensagens de **Aviso**, clicar no botão **Sim** e depois no botão **Ok** com a informação do processo:

Submeter



O processo 20140119 foi submetido com sucesso.

Ok