

Senado Federal

# Direito ao tratamento de pacientes com DOENÇAS RARAS

Brasília/DF, 10 de agosto de 2017



MINISTÉRIO DA  
**SAÚDE**



## ***O Sistema Único de Saúde***

# Sistemas de saúde

## Modelos de sistema de proteção social:

### ***Assistência Social ou Residual***

- Atendimento determinado pelo poder aquisitivo dos indivíduos; necessidade de cobertura aos despossuídos pelo Estado ou pela filantropia/caridade.

### ***Seguro Social ou Meritocrático***

- Atendimento sustentado pelas contribuições de empregados, empregadores e Estado.

### ***Seguridade Social***

- Atendimento mínimo vital garantido pelo Estado a todos, como um princípio de justiça social.

# Sistemas de saúde

## ***Países de renda baixa***

- Proporcionam a saúde pública e serviços de nutrição básicos.

## ***Países de renda média***

- Focalizam os investimentos no desenvolvimento infantil, prevenção e melhores instituições na prestação de serviços de saúde.

## ***Países de renda alta***

- Os países ricos oferecem mais e melhores serviços, mas há necessidade de focalizar o gasto, acentuar a prevenção e garantir instituições efetivas.

Maureen Lewis, PhD, Departamento de Pesquisas, Banco Mundial - 2009

# Sistemas de saúde

Países desenvolvidos

- Coordenação tênue
- Descentralização
- Orientado para a demanda e tecnologias

**BRASIL**

Coordenação centralizada  
Estrutura pública de saúde (SUS)  
Ações descentralizadas  
Recursos governamentais  
Ações normativas

Países em estágios iniciais  
de desenvolvimento

- Forte centralização de ações políticas
- Liderança pessoal
- Recursos governamentais e externos

# Sistemas de saúde

**SUS**

- **Primário** → Voltada à promoção da saúde e prevenção.
- **Secundário** → Atendimento ambulatorial e hospitalar nas especialidades básicas.
- **Terciário** → Atendimento de situações de maior complexidade

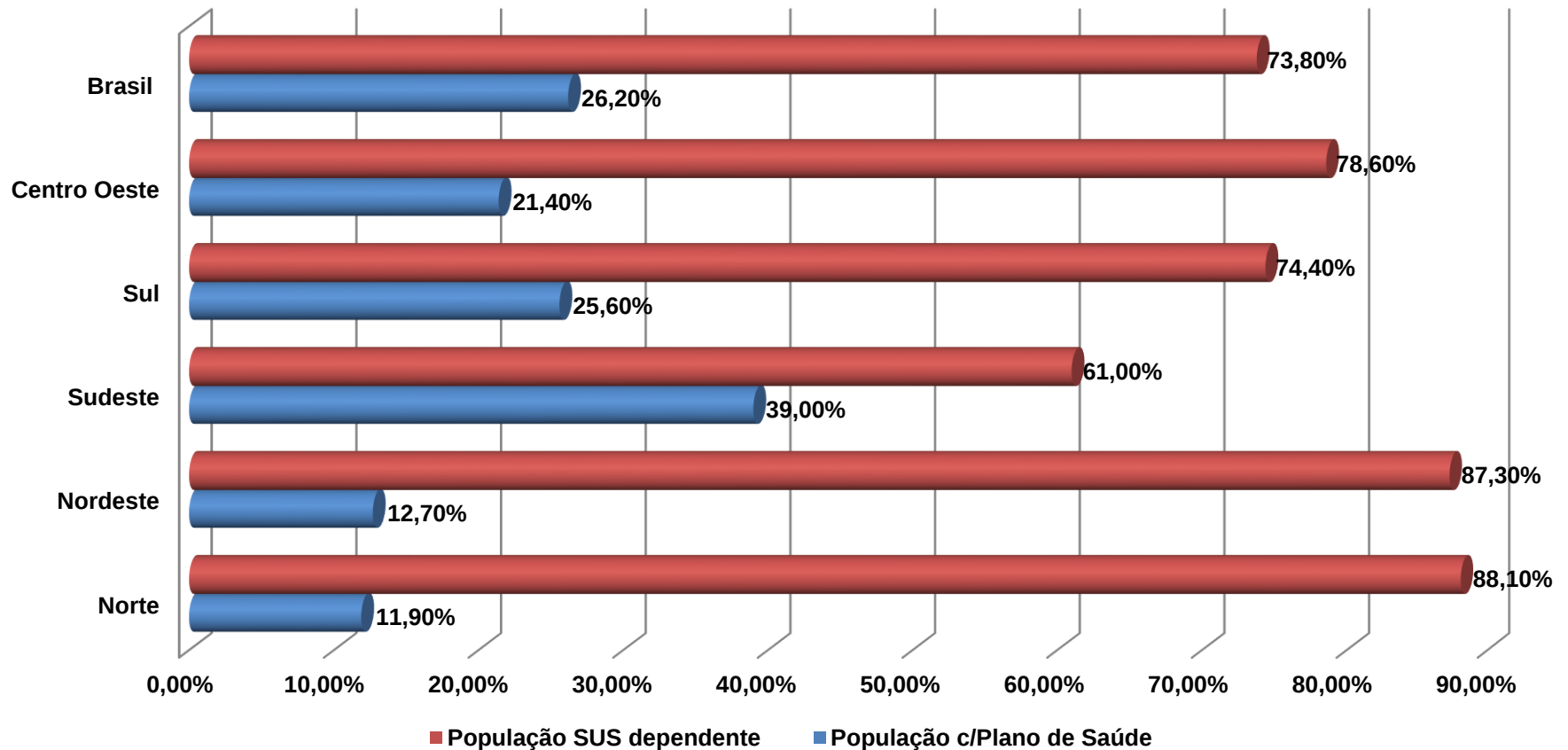
**Saúde  
Suplementar**

Composto por operadoras de saúde / sistema de autogestão

**Estatual**

**Ministérios  
Militares**

# SUS x Seguros/planos de saúde



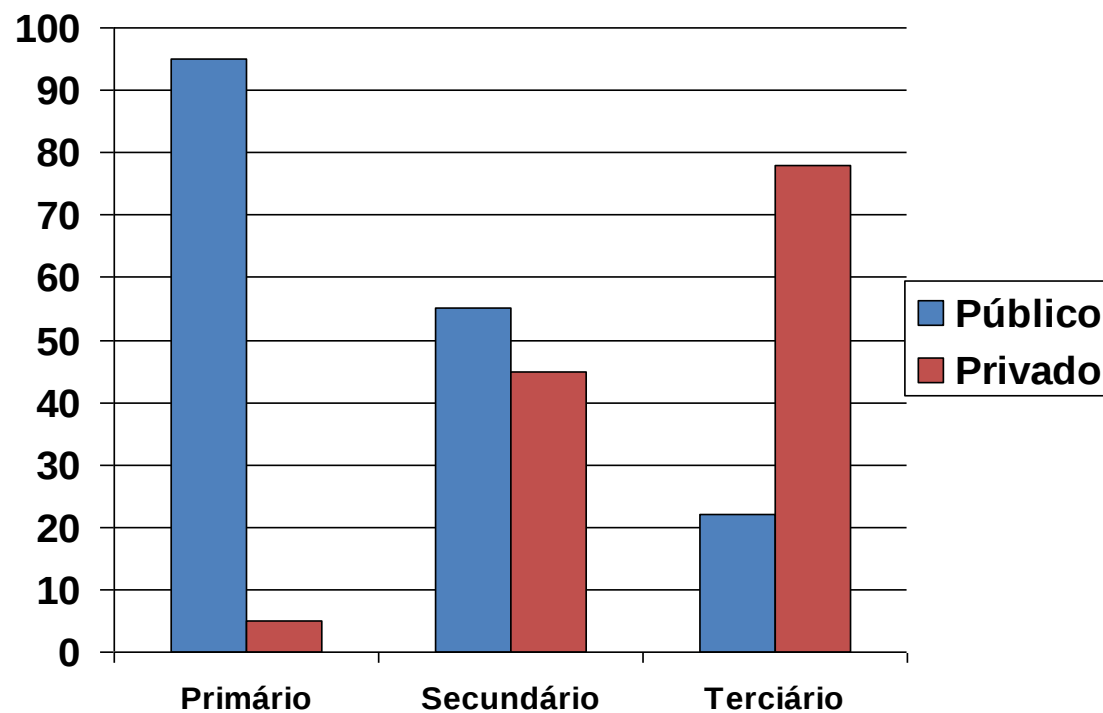
Fonte: TabNet/Datasus/Ministério da Saúde - 2014

# SUS – Público x Privado

| GRUPO                 | DESCRIÇÃO DA UNIDADE                                         | TOTAL   | PÚBLICO | PRIVADA | (% PRIVADA) |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------|---------|---------|---------|-------------|
| AMBULATORIAL          | CENTRAL DE REGULACAO DE SERVICOS DE SAUDE                    | 230     | 230     | -       | 0%          |
|                       | CENTRO DE ATENCAO HEMOTERAPIA E OU HEMATOLOGICA              | 294     | 147     | 147     | 50%         |
|                       | CENTRO DE ATENCAO PSICOSSOCIAL                               | 2.709   | 2.696   | 13      | 0%          |
|                       | CENTRO DE SAUDE/UNIDADE BASICA                               | 35.273  | 34.973  | 300     | 1%          |
|                       | CLINICA/CENTRO DE ESPECIALIDADE                              | 39.440  | 4.541   | 34.899  | 88%         |
|                       | CONSULTORIO ISOLADO                                          | 141.085 | 1.260   | 139.825 | 99%         |
|                       | POLICLINICA                                                  | 6.473   | 1.386   | 5.087   | 79%         |
|                       | POSTO DE SAUDE                                               | 9.870   | 9.795   | 75      | 1%          |
|                       | UNIDADE MOVEL DE NIVEL PRE-HOSPITALAR NA AREA DE URGENCIA    | 3.875   | 3.708   | 167     | 4%          |
|                       | UNIDADE MOVEL FLUVIAL                                        | 28      | 25      | 3       | 11%         |
|                       | UNIDADE MOVEL TERRESTRE                                      | 875     | 670     | 205     | 23%         |
| HOSPITALAR            | HOSPITAL ESPECIALIZADO                                       | 1.040   | 265     | 775     | 75%         |
|                       | HOSPITAL GERAL                                               | 5.104   | 2.073   | 3.031   | 59%         |
|                       | HOSPITAL/DIA - ISOLADO                                       | 547     | 54      | 493     | 90%         |
|                       | PRONTO SOCORRO ESPECIALIZADO                                 | 103     | 36      | 67      | 65%         |
|                       | PRONTO SOCORRO GERAL                                         | 377     | 298     | 79      | 21%         |
|                       | UNIDADE MISTA                                                | 682     | 611     | 71      | 10%         |
| OUTRAS CLASSIFICAÇÕES | CENTRAL DE NOTIFICACAO,CAPTACAO E DISTRIB DE ORGAOS ESTADUAL | 123     | 70      | 53      | 43%         |
|                       | CENTRAL DE REGULACAO DO ACESSO                               | 673     | 673     | -       | 0%          |
|                       | CENTRAL DE REGULACAO MEDICA DAS URGENCIAS                    | 212     | 210     | 2       | 1%          |
|                       | CENTRO DE APOIO A SAUDE DA FAMILIA                           | 873     | 873     | -       | 0%          |
|                       | CENTRO DE PARTO NORMAL - ISOLADO                             | 12      | 10      | 2       | 17%         |
|                       | COOPERATIVA                                                  | 356     | -       | 356     | 100%        |
|                       | FARMACIA                                                     | 1.964   | 1.379   | 585     | 30%         |
|                       | LABORATORIO CENTRAL DE SAUDE PUBLICA LACEN                   | 46      | 46      | -       | 0%          |
|                       | LABORATORIO DE SAUDE PUBLICA                                 | 248     | 202     | 46      | 19%         |
|                       | OFICINA ORTOPEDICA                                           | 15      | 1       | 14      | 93%         |
|                       | POLO ACADEMIA DA SAUDE                                       | 1.493   | 1.493   | -       | 0%          |
|                       | PRONTO ATENDIMENTO                                           | 856     | 793     | 63      | 7%          |
|                       | SECRETARIA DE SAUDE                                          | 5.632   | 5.632   | -       | 0%          |
|                       | SERVICO DE ATENCAO DOMICILIAR ISOLADO(HOME CARE)             | 319     | 6       | 313     | 98%         |
|                       | TELESSAUDE                                                   | 66      | 62      | 4       | 6%          |
|                       | UNIDADE DE APOIO DIAGNOSE E TERAPIA (SADT ISOLADO)           | 21.173  | 1.405   | 19.768  | 93%         |
|                       | UNIDADE DE ATENCAO A SAUDE INDIGENA                          | 590     | 590     | -       | 0%          |
|                       | UNIDADE DE ATENCAO EM REGIME RESIDENCIAL                     | 12      | 1       | 11      | 92%         |
|                       | UNIDADE DE VIGILANCIA EM SAUDE                               | 1.983   | 1.983   | -       | 0%          |
| TOTAL                 |                                                              | 284.651 | 78.197  | 206.454 | 73%         |

Fonte: CNES/Datasus/Ministério da Saúde - Outubro de 2015

# SUS – Público x Privado



# SUS – Fontes de financiamento

- Ressarcimento por produção (tabela)
- Incentivos
- Orçamentos públicos (unidades próprias municipais/estaduais/federais)
- Investimentos (convênios)
- Beneficência
- Filantropia
- Captação social
- Trabalho voluntário
- Dupla porta (SUS e não SUS).
- Isenção de Imposto de Renda (planos e seguros de saúde)

# ***Doenças Raras***

# Doenças raras - Conceitos

| Origem         | Prevalência em 100 mil  | Referência                                   |
|----------------|-------------------------|----------------------------------------------|
| Estados Unidos | 66-70 <200.000          | Orphan Drug Act 1983                         |
| União Europeia | 50 <215.000             | Regulation EC no 141/2000                    |
| Japão          | 2,5-50 < 50.000         | Orphan Drug Act 1993                         |
| Reino Unido    | 1,8 <1.000 (ultrarrara) |                                              |
| Austrália      | 11                      | Orphan Drug Program 1997                     |
| Suécia         | 10                      | Swedish National Board of Health and Welfare |
| França         | 50                      | Regulation EC no 141/2000                    |
| Holanda        | 50                      | Regulation EC no 141/2000                    |
| Colômbia       | 20                      |                                              |
| OMS            | 65                      | Organização Mundial da Saúde 2009            |

Fonte: Organização Mundial da Saúde - 2009; McCabe, Claxton e Tsuchiya - 2006; Hughes, Tunnage e Yeo - 2005; Rosselli e Rueda - 2011.

**ANVISA (2008)** → “doenças raras ou órfãs são aquelas que afetam um pequeno número de pessoas quando comparado com a população geral”

# Doenças raras - Conceitos

## OMS

- Afeta até 65 pessoas/100 mil indivíduos (1,3/2 mil)

## Epidemiologia

- Acometem de 6% a 8% da população
- O número exato de doenças raras é desconhecido
- Estimativa → 6 mil a 8 mil doenças
- Individualmente raras → conjunto significativo da população
- Problema de saúde relevante

## Causas

- Genéticas (80%)
- Ambientais (20%)

# Doenças raras - Desafios

*Dados epidemiológicos*

- Falta de dados epidemiológicos
- Necessidade de reconhecimento da prevalência de pessoas com a doença no Brasil

*Diagnóstico incorreto*

- Tratamentos inespecíficos e inadequados
- Gera o agravamento do estado de saúde
- Início tardio de medidas que podem melhorar o prognóstico
- Exames desnecessários e tratamento inefetivo

*PCDT*

- Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas estabelecidos
- 36 específicos para doença já existentes

# Doenças raras - Desafios

## *Formação acadêmica*

- Pouco conhecimento
- Aconselhamento genético
- Médico centrado – não multi/interdisciplinar.

## *Ações judiciais*

- Pacientes, médicos, associações
- Juízes → decisões distintas (e até conflitantes)

## ***Antecedentes da Política***

# Antecedentes – Programa Nacional de Triagem Neonatal

- Portaria GM/MS nº 822, de 06 de junho de 2001 (Fases I, II, III e IV)
  - objetivo geral → desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde
- Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito
- Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
- Fibrose Cística
- Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase

# Antecedentes – Política Nacional em Genética Clínica e PDP

## Portaria GM/MS nº 81/2009

- Política Nacional em Genética Clínica
- Incluiu PCDT ligados às doenças raras no âmbito do SUS
- Implicou a oferta de 45 medicamentos e tratamentos cirúrgicos e clínicos

## Lei nº 12.715/2012

- Produtos estratégicos no MS, com transferência de tecnologia por meio das Parcerias para o Desenvolvimento Produtivo (PDP)

## Decreto nº 7.807/2012

- Definiu os produtos estratégicos conforme as diretrizes do Grupo Executivo do Complexo Industrial da Saúde (GECIS)

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

Portaria SCTIE/MS nº 5, de 30/01/2014.

- Incorpora a avaliação diagnóstica
- Procedimentos laboratoriais
- Aconselhamento genético para DR

Portaria GM/MS nº 199, de 30/01/2014. (\*)

- Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR
- Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com DR no âmbito do SUS
- Institui incentivos financeiros de custeio de atendimentos e exames

(\*) Republicada para consolidar as alterações introduzidas pela Portaria nº 981/GM/MS, 20 de maio de 2014, publicada no DOU nº 95, de 21 de maio de 2014, Seção 1, página 44

***Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR***

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

A política está organizada na forma de **2 eixos** estruturantes, que permitem classificar as doenças raras de acordo com suas características comuns, com a finalidade de maximizar os benefícios aos usuários

## Eixos estruturantes

EIXO I - Doenças Raras de origem genética

1: Anomalias Congênicas e Manifestação Tardia

2: Deficiência Intelectual

3: Erros Inatos do Metabolismo

EIXO II - Doenças Raras de origem não-genética

1: DR infecciosas

2: DR inflamatórias

3: DR autoimunes

4: Outras DR de Origem NG

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

| <b>Código</b>          | <b>Procedimento</b>                                                                                                     |
|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>03.01.01.019-6</b>  | <b>Avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras - Eixo I: 1 - Anomalias congênitas ou de manifestação tardia</b> |
| <b>03.01.01.020-0</b>  | <b>Avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras - Eixo I: 2 - Deficiência intelectual</b>                        |
| <b>03.01.01.021-8</b>  | <b>Avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras - Eixo I: 3 – Erros inatos do metabolismo</b>                    |
| <b>03.01.01.022-6</b>  | <b>Aconselhamento genético</b>                                                                                          |
| <b>02.02.10.005-7</b>  | Focalização isoelétrica da transferrina                                                                                 |
| <b>02.02.10.006-5</b>  | Análise de DNA pela técnica de Southern Blot                                                                            |
| <b>02.02.10.007-3</b>  | Análise de DNA por MLPA                                                                                                 |
| <b>02.02.10.008-1</b>  | Identificação de mutação/rearranjos por PCR, PCR sensível a metilação, qPCR e qPCR sensível à metilação                 |
| <b>02.02.10.009-0</b>  | FISH em metáfase ou núcleo interfásico, por doença                                                                      |
| <b>02.02.10.010-3</b>  | Identificação de Alteração Cromossômica Submicroscópica por Array-CGH                                                   |
| <b>02.02.10.011-1</b>  | Identificação de mutação por sequenciamento por amplicon até 500 pares de bases                                         |
| <b>02.02.10.012-0</b>  | Identificação de glicosaminoglicanos urinários por cromatografia em camada delgada, eletroforese e dosagem quantitativa |
| <b>02.02.10.013-8</b>  | Identificação de oligossacarídeos e sialossacarídeos por cromatografia (camada delgada)                                 |
| <b>02.02.10.014-6</b>  | Dosagem quantitativa de carnitina, perfil de acilcarnitinas                                                             |
| <b>02.02. 10.015-4</b> | Dosagem quantitativa de aminoácidos                                                                                     |
| <b>02.02.10.016-2</b>  | Dosagem quantitativa de ácidos orgânicos                                                                                |
| <b>02.02.10.017-0</b>  | Ensaio enzimáticos no plasma e leucócitos para diagnóstico de erros inatos do metabolismo                               |
| <b>02.02.10.018-9</b>  | Ensaio enzimáticos em eritrócitos para diagnóstico de erros inatos do metabolismo                                       |
| <b>02.02.10.019-7</b>  | Ensaio enzimáticos em tecido cultivado para diagnóstico de erros inatos do metabolismo                                  |

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

## Importância do diagnóstico

- Redução do sofrimento na busca pelo diagnóstico
- Prevenção do agravamento do quadro do paciente
- Elaboração do plano de tratamento mais adequado
- Orientação da família quanto ao prognóstico
- Aconselhamento genético
- Obtenção de dados epidemiológicos

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

**Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras:** oferece atenção diagnóstica e terapêutica específica para uma ou mais doenças raras, em caráter multidisciplinar

**Serviço de Referência em Doenças Raras:** oferece atenção diagnóstica e terapêutica específica, em caráter multidisciplinar, de acordo com o seguinte:

no mínimo dois (2) grupos do eixo de doenças raras de origem genética

**OU**

no mínimo dois (2) grupos do eixo de doenças raras de origem não genética

**OU**

no mínimo um (1) grupo do eixo doenças raras de origem não genética e um (1) grupo do eixo de doenças raras de origem genética

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

Além do financiamento dos exames há previsão do custeio mensal das equipes:

*Serviços de Atenção  
**Especializada** em Doenças  
Raras*



- Incentivo financeiro - **R\$ 11.650,00** por equipe.
- Equipe mínima (Médico, Enfermeiro e Tec. Enfermagem)
- Habilitação de mais serviços - **R\$ 5.750,00**
  - Máximo de 5 Serviços por estabelecimento.
  - Inclusão de mais 1 (um) profissional médico por serviço.

*Serviços de **Referência** em  
Doenças Raras*



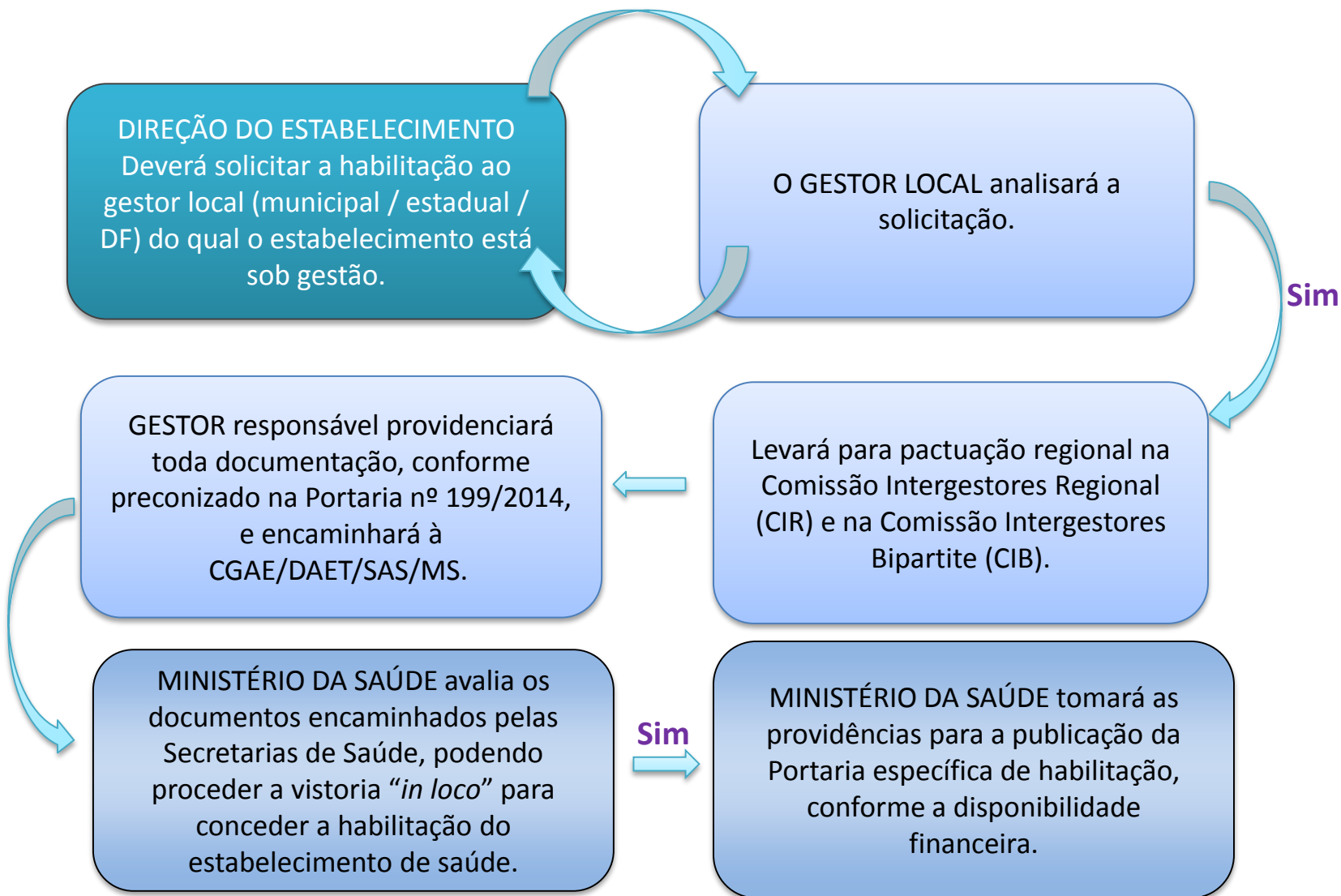
- Incentivo financeiro - **R\$ 41.480,00** por equipe.
- Equipe mínima (Médico, Enfermeiro e Tec. Enfermagem + Geneticista, Neurologista, Psicólogo, Assistente Social + específicos de acordo com o perfil do serviço)
- Não será permitido à habilitação de mais de um Serviço de Referência no mesmo estabelecimento de saúde

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

## Funções dos Serviços Especializados e Serviços de Referência em DR:

1. Acolher a demanda de cuidado e investigação em casos suspeitos ou confirmados de pessoas com DR
2. Ofertar consulta especializada multiprofissional às pessoas com DR
3. Tratamento de suporte e complementar local ou referenciado
4. Matriciamento dos demais pontos de atenção da RAS
5. Coordenação do cuidado em DR
6. Ser a referência para solicitação de exames diagnósticos em DR na RAS
7. Ofertar o aconselhamento genético, quando indicado

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR



***Avanços***

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

| UF | MUNICÍPIO      | CNES    | NOME DO ESTABELECIMENTO                                                                          |
|----|----------------|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PR | Curitiba       | 015563  | Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba                                                            |
| GO | Anápolis       | 2437163 | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE de Anápolis                                  |
| PE | Recife         | 2711303 | Associação de Assistência à Criança Deficiente – AACD/PE                                         |
| RJ | Rio de Janeiro | 2708353 | Instituto Nacional Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - IFF Fiocruz |
| RS | Porto Alegre   | 2237601 | Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS                                                          |
| DF | Brasília       | 2649527 | Hospital de Apoio de Brasília                                                                    |
| SP | Santo André    | 2789582 | Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina ABC/Santo André                      |

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

**Atualmente, o SUS dispõe de PCDT para as seguintes doenças raras:**

| CONDIÇÃO                                                                                                                                      | PORTARIA DO PCDT                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 1- Acromegalia (Retificado em 03/04/2013)                                                                                                     | Portaria SAS/MS nº 199 – 25/02/2013.      |
| 2- Anemia Aplástica, Mielodisplasia e Neutropenias 3- Constitucionais – Uso de Fatores estimulantes de Crescimento de Colônias de Neutrófilos | Portaria SAS/MS nº 113 – 04/02/2016.(*)   |
| 3- Angioedema Hereditário                                                                                                                     | Portaria SAS/MS nº 109 – 23/04/2010.      |
| 4- Aplasia Pura Adquirida Crônica da Série Vermelha (Retificado em 10/06/2014)                                                                | Portaria SAS/MS nº 227 – 10/05/2010.      |
| 5- Artrite Reativa – Doença de Reiter                                                                                                         | Portaria SAS/MS nº 1.150 – 11/11/2015.(*) |
| 6- Artrite Reumatoide                                                                                                                         | Portaria SAS/MS nº 966 – 27/06/2015.(*)   |
| 7- Deficiência de Hormônio do Crescimento – Hipopituitarismo                                                                                  | Portaria SAS/MS nº 110 – 10/05/2010.      |
| 8- Dermatomiosite e Polimiosite                                                                                                               | Portaria SAS/MS nº 206 – 23/04/2010.      |
| 9- Diabetes Insípido                                                                                                                          | Portaria SAS/MS nº 1.299 – 21/11/2013.(*) |
| 10- Distonias Focais e Espasmo Hemifacial                                                                                                     | Portaria SAS/MS nº 376 – 10/11/2009.      |
| 11- Doença de Crohn                                                                                                                           | Portaria SAS/MS nº 996 – 02/10/2014.(*)   |
| 12- Doença de Gaucher                                                                                                                         | Portaria SAS/MS nº 1.266 – 14/11/2014.(*) |
| 13- Doença de Paget – Osteíte deformante                                                                                                      | Portaria SAS/MS nº 456 – 21/05/2012.      |
| 14- Doença de Wilson                                                                                                                          | Portaria SAS/MS nº 1.318 – 25/11/2013.(*) |
| 15- Doença Falciforme (rara em parte do Brasil)                                                                                               | Portaria SAS/MS nº 55 – 29/01/2010.       |
| 16- Esclerose Lateral Amiotrófica                                                                                                             | Portaria SAS/MS nº 1.151 – 11/11/2015.(*) |
| 17- Espondilite Ancilosante                                                                                                                   | Portaria SAS/MS nº 640 – 24/07/2014.      |

(\*) Portaria de atualização.

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

**Atualmente, o SUS dispõe de PCDT para as seguintes doenças raras:**

| DOENÇA                                                             | PORTARIA DO PCDT                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| 18- Fenilcetonúria                                                 | Portaria SAS/MS nº 1.307 – 22/11/2013.(*)                                             |
| 19- Fibrose Cística                                                | Portaria SAS/MS nº 224 – 10/05/2010.                                                  |
| 20- Hepatite Autoimune                                             | Portaria SAS/MS nº 457 – 21/05/2012.                                                  |
| 21- Hiperplasia Adrenal Congênita                                  | Portaria SAS/MS nº 16 – 15/01/2010.                                                   |
| 22- Hipoparatiroidismo                                             | Portaria SAS/MS nº 14 – 15/01/2010.                                                   |
| 23- Hipotireoidismo Congênito                                      | Portaria SAS/MS nº 1.161 – 19/11/2015.(*)                                             |
| 24- Ictioses Hereditárias                                          | Portaria SAS/MS nº 1.162 – 19/11/2015.(*)                                             |
| 25- Imunodeficiências Primárias com Deficiência de Anticorpos      | Portaria SAS/MS nº 495 – 11/09/2007.                                                  |
| 26- Insuficiência Adrenal Primária (Doença de Addison)             | Portaria SAS/MS nº 1.170 – 19/11/2015.(*)                                             |
| 27- Insuficiência Pancreática Exócrina                             | Portaria SAS/MS nº 112 – 04/02/2016.(*)                                               |
| 28- Lúpus Eritematoso Sistêmico.                                   | Portaria GM/MS nº 100 – 07/02/2013.                                                   |
| 29- Miastenia Gravis                                               | Portaria SAS/MS nº 1.169 – 19/11/2015.(*)                                             |
| 30- Osteogênese Imperfeita                                         | Portaria SAS/MS nº 1.306 – 22 /11/2013.                                               |
| 31- Púrpura Trombocitopênica Idiopática (Retificado em 10/06/2014) | Portaria SAS/MS nº 1.316 – 22/11/2013.                                                |
| 32- Síndrome de Guillain-Barré                                     | Portaria SAS/MS nº 1.171 – 19/11/2015.(*)                                             |
| 33- Síndrome de Turner                                             | Portaria SAS/MS nº 223 – 10/05/2010.                                                  |
| 34- Síndrome Nefrótica Primária em Crianças e Adolescentes         | Portaria SAS/MS nº 459 – 21/05/2012.                                                  |
| 35- Síndrome Hipereosinofílica                                     | Portaria SAS/MS nº 783 – 29/08/2014.                                                  |
| 36- Deficiência da Biotinidase                                     | Aguardando a ANVISA decidir sobre a Biotina para publicar-se a portaria do protocolo. |

(\*) Portaria de atualização.

***Desafios***

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

## Desafios

### 1) Custeio mensal das equipes

- As equipes são dos serviços habilitados
- Não há previsão legal de financiamento de equipes não-próprias no SUS
- Proposta de revisão com vistas à solução

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

## Desafios

### 2) Elaboração de PCDT

#### - A questão:

- Painel de especialistas em maio/2014 com priorização das condições a terem PCDT criados no âmbito do SUS

#### - Os problemas:

- Desistência/desinteresse de grupos elaboradores
- Reaproveitamento de condições em protocolos já existentes
- Condições não priorizadas abordadas por outros instrumentos do MS (PROADI)
- Problemas de registro e precificação na Anvisa e de não comercialização
- Emergências em saúde → Zika vírus e microcefalia
- Cenário político-econômico → mudança de dirigentes e contingenciamento

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

## Desafios

### 2) Elaboração de PCDT

#### - Propostas:

- Acelerar o processo para cumprimento da lista pactuada
- Incorporação de condições na revisão de protocolos já existentes
- Adiantamento dos protocolos em etapas mais avançadas de elaboração
- Restabelecimento do contato com os grupos elaboradores e recrutamento de novos parceiros

***Perspectivas***

# Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DR

## Perspectivas

### 1) Revisão da Portaria GM/MS nº 199/2014

- Solução para o item 'custeio das equipes'
- Considerações acerca da informação dos procedimentos (APAC)

### 2) Pesquisa clínica

- Conep (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) → flexibilização da pesquisa

### 3) Projeto RarasNet

- Aplicativo mobile para a divulgação de informações sobre DR
- Cruzamento com a iniciativa do e-SUS e barramento com a plataforma

### 4) PCDT

- Alinhamento junto ao DGITS/SCTIE e retomada dos protocolos

**Apesar de as doenças serem raras,  
os indivíduos são muitos.**

MINISTÉRIO DA  
SAÚDE

[altacomplexidade@saude.gov.br](mailto:altacomplexidade@saude.gov.br)

**Coordenação-Geral de Atenção Especializada**  
**Departamento de Atenção Especializada e Temática**  
**Secretaria de Atenção à Saúde**  
**Ministério da Saúde**

MINISTÉRIO DA  
**SAÚDE**



## **AÇÕES → DOENÇAS RARAS**

### ***Telessaúde***



- 2014 – 2015 → Carga horária de 40hs.
- Curso Online para Formação de Teleconsultores.
- CGMAC e o Departamento de Gestão da Educação na Saúde.
- Treinar profissionais da Atenção Básica de Saúde.

### ***Editais de Pesquisa em DR***



- CNPq/MS/SCTIE/DECIT nº 35/2014.
- 5 milhões – 6 pesquisas em DR.

### ***Aconselhamento Genético***



- Ministério da Educação – MEC.
- Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina.
- Resolução nº 3, de 20 de junho de 2014 (\*) - Institui Diretrizes
- Inclui na graduação de Medicina o Tema Aconselhamento Genético.

## **AÇÕES → DOENÇAS RARAS**

### **Projeto RarasNet**



- Desenvolvimento de aplicativo mobile (divulgação de informações sobre doenças raras).
- Dr. Natan Monsores – UnB (parceria MS, Rede Nacional de Pesquisa e UnB).
- Todas pessoas acesso ao aplicativo → Características DR, formas de tratamento, serviços especializados, especialista na área, etc.

### **Ofícios**



- Secretarias de Saúde Estaduais, Municipais e Conselhos de Secretários Municipais e Estaduais de Saúde.

### **Participação - Divulgação**



- Audiências Públicas.
- Congressos de Especialistas.
- Eventos de Associações.