

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS

Brasília, 29 de maio de 2014



Melhorar sua vida, nosso compromisso

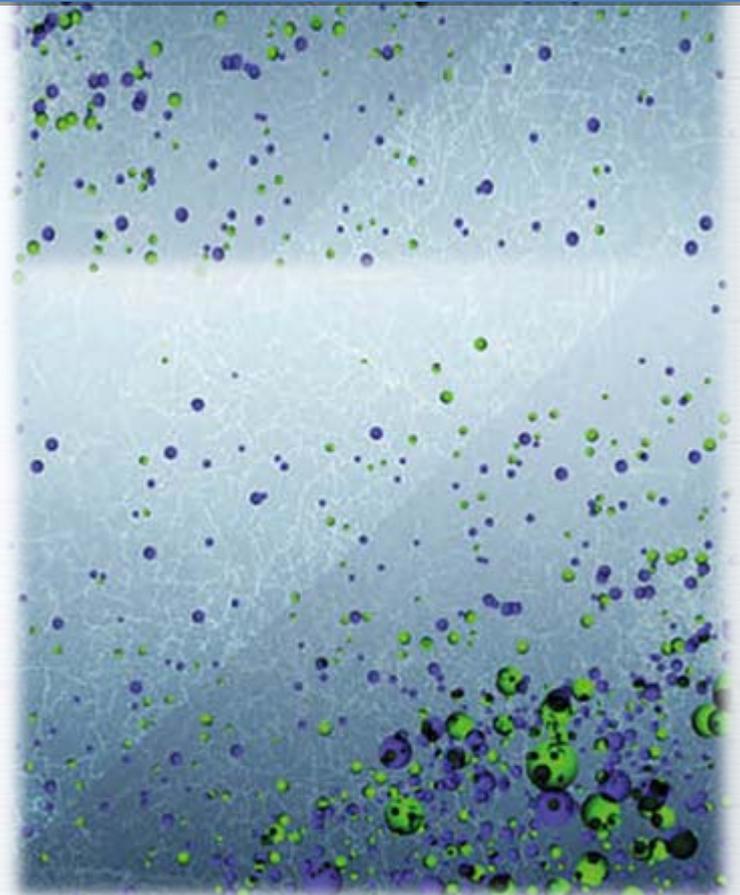


Ministério da
Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PAIS RICO E PAIS SEM POBREZA

Doenças raras

- OMS: afeta até 65 pessoas/100 mil indivíduos (1,3:2.000).
- Acometem de 6% a 8% da população. Embora sejam individualmente raras, essas doenças constituem um grupo que atinge um percentual significativo da população, constituindo um problema de saúde relevante.
- **Causas:**
 - Genéticas (80%);
 - Ambientais (20%).



Doenças raras

Características

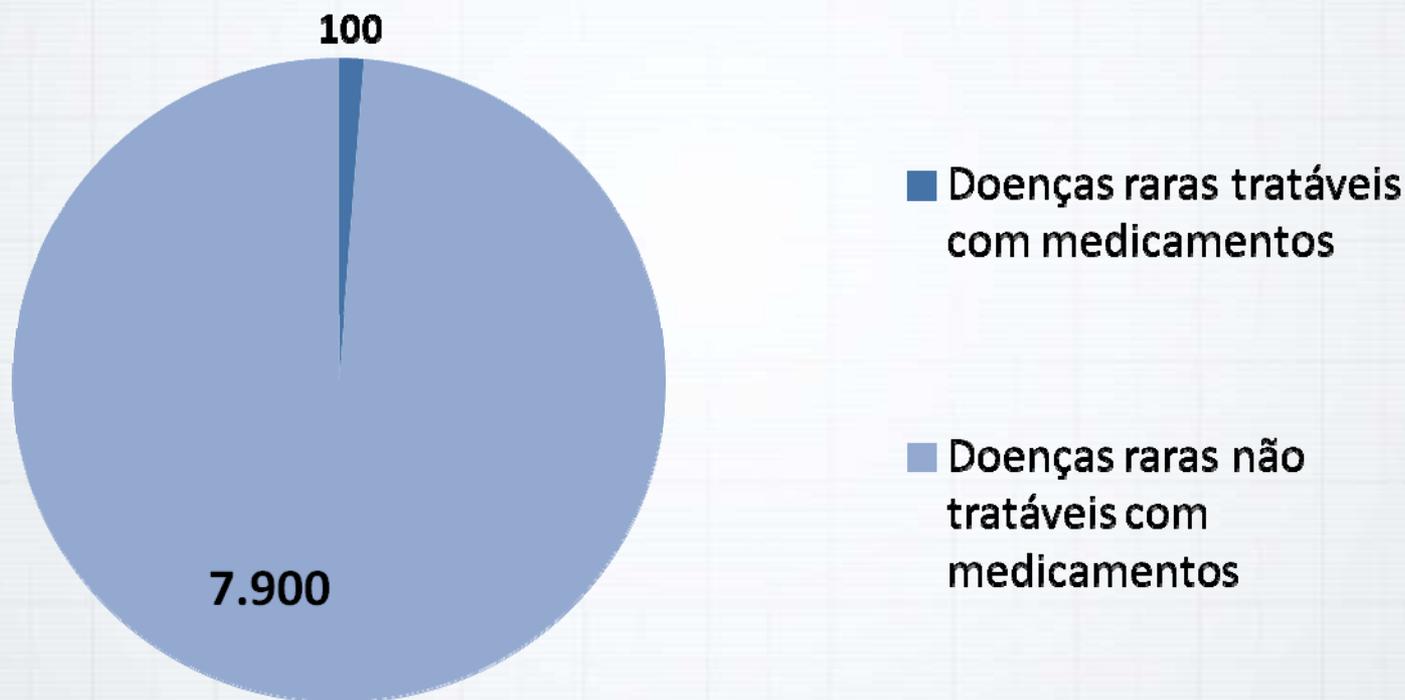
- Diversidade de sinais e sintomas;
- Variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição;
- Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando, assim, o seu diagnóstico (sofrimento clínico e psicossocial aos afetados e suas famílias). As doenças raras são:

- crônicas;
- progressivas;
- degenerativas; e
- até incapacitantes, com frequência levando à morte.





É preciso lembrar que as doenças raras com tratamento baseado em drogas representam uma pequena fração das doenças raras.



Constatações

1. Não partíamos do ZERO;
2. Inúmeras Associações de apoio às DR e especialistas (genéticas e não genéticas);
3. Redes, TN, RAPcD;
4. Precisávamos de uma Política abrangente;
5. Passo inicial, mas que previsse o seu desdobramento;
6. Política que permitisse uma organização;
7. Não seria possível organizar um cuidado abordando as doenças raras de forma individual, devido ao grande número de doenças.

Principal solicitação das famílias e pessoas com DR:

- Cuidado integral em todos os níveis de atenção, com equipe multiprofissional e atuação interdisciplinar, possibilitando equacionar os principais problemas de saúde
- Diagnóstico, não etiológico, mas ter mais transparência de sua condição de saúde – Direito



Evento para assinatura da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras



Portaria GM/MS nº 199 de 30/01/2014(*) – que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

(DOU de 12/02/2014, republicada DOU 21/05/2014)

Portaria SCTIE/MS nº 5, de 30/01/2014 – que incorpora a avaliação diagnóstica, procedimentos laboratoriais e aconselhamento genético para doenças raras.

(DOU de 31/01/2014)



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

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.



EIXO I

A - ANOMALIAS CONGÊNITAS OU MANIFESTAÇÃO TARDIA

| CÓDIGO DO PROCEDIMENTO PRINCIPAL | DESCRIÇÃO DO PROCEDIMENTO PRINCIPAL | CÓDIGO DOS PROCEDIMENTOS SECUNDÁRIOS | DESCRIÇÃO DOS PROCEDIMENTOS SECUNDÁRIOS |
|----------------------------------|---|--------------------------------------|--|
| 03.0101.019-6 | Avaliação para diagnóstico de doenças raras - Eixo I - anomalias congênitas ou de manifestação tardia | 02.02.10.005-7 | Focalização isoelétrica da transferrina |
| | | 02.02.10.006-5 | Análise de DNA pela técnica de Southern Blot |
| | | 02.02.10.007-3 | Análise de DNA por MLPA |
| | | 02.02.10.008-1 | Identificação de mutação ou rearranjos por PCR, PCR sensível a metilação, qPCR e qPCR sensível à metilação |
| | | 02.02.10.009-0 | FISH em metáfase ou núcleo interfásico, por doença |
| | | 02.02.10.010-3 | Identificação de Alteração Cromossômica Submicroscópica por Array-CGH |
| | | 02.02.10.011-1 | Identificação de mutação por sequenciamento por amplicon até 500 pares de bases |



| | |
|----------------|--|
| 03.02.05.001-9 | ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO EM PACIENTES NO PRÉ E PÓS-OPERATÓRIO NAS |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 03.02.05.002-7 | ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO NAS ALTERAÇÕES MOTORAS |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 03.02.06.001-4 | ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO EM PACIENTE C/ DISTÚRBIOS NEURO-CINÉTICO- |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 03.02.06.002-2 | ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO EM PACIENTES C/ DISTÚRBIOS NEURO-CINÉTICO- |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 03.02.06.005-7 | ATENDIMENTO FISIOTERAPÊUTICO EM PACIENTE NO PRÉ/PÓS-OPERATÓRIO DE |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 03.03.04.005-0 | TRATAMENTO CLINICO DE COREIA AGUDA |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 03.03.04.019-0 | TRATAMENTO DE DOENÇA DOS NEURONIOS MOTORES CENTRAIS C/ OU S/ AMIOTROFIAS |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 03.03.13.005-9 | TRATAMENTO DE PACIENTE SOB CUIDADOS PROLONGADOS POR ENFERMIDADES |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 04.14.02.041-3 | TRATAMENTO ODONTOLOGICO PARA PACIENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.018-5 | ADAPTAÇÃO DE OPM AUXILIARES DE LOCOMOÇÃO |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.019-3 | MANUTENÇÃO DE OPM AUXILIARES DE LOCOMOÇÃO |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.021-5 | CADEIRA DE RODAS (ACIMA 90KG) |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.024-0 | CADEIRA DE RODAS PARA BANHO COM ENCOSTO RECLINÁVEL |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.025-8 | CADEIRA DE RODAS PARA BANHO COM ARO DE PROPULSÃO |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.026-6 | ADAPTAÇÃO DE ASSENTO PARA DEFORMIDADES DE QUADRIL |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.027-4 | ADAPTAÇÃO DE ENCOSTO PARA DEFORMIDADES DE TRONCO |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.028-2 | ADAPTAÇÃO DO APOIO DE PÉS DA CADEIRA DE RODAS |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.029-0 | APOIOS LATERAIS DO TRONCO EM 3 OU 4 PONTOS |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.030-4 | APOIOS LATERAIS DE QUADRIL PARA CADEIRA DE RODAS |
| 07.01.01.031-2 | APOIO PARA ESTABILIZAÇÃO DA CABEÇA NA CADEIRA DE RODAS |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.01.032-0 | ADAPTAÇÃO DO APOIO DE BRAÇOS DA CADEIRA DE RODAS |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.02.057-1 | ADAPTAÇÃO DE OPM ORTOPÉDICA |
| | G10 - Doença de Huntington |
| 07.01.02.058-0 | MANUTENÇÃO DE OPM ORTOPÉDICA |
| | G10 - Doença de Huntington |



Doença de Huntington

- É uma doença neurodegenerativa de manifestação tardia;
- Prevalência de 1:10.000 a 1:20.000.
- Está contemplada na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras;
- Herança autossômica dominante;
- Doença de expansão (Trinucleotídeo CAG).
- Teste genético pode ser usado para confirmação da doença ou como teste preditivo.
- O paciente e a família necessitam de cuidados por equipe multiprofissional.



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

PROPOSTA

- 1 Serão abrangidos neste programa todos os níveis de atenção, desde a suspeita e confirmação de caso, passando pelo tratamento geral e específico, até a orientação dos familiares e o aconselhamento genético;
- 2 Prevê a integralidade do cuidado na RAS (AB e AE);
- 3 Exames diagnósticos  laboratórios de referência;
- 4 Incorporação de medicamentos e fórmulas nutricionais pela CONITEC e constantes dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para os cuidados das pessoas com doenças raras, de acordo com pactuação tripartite no âmbito da assistência farmacêutica.

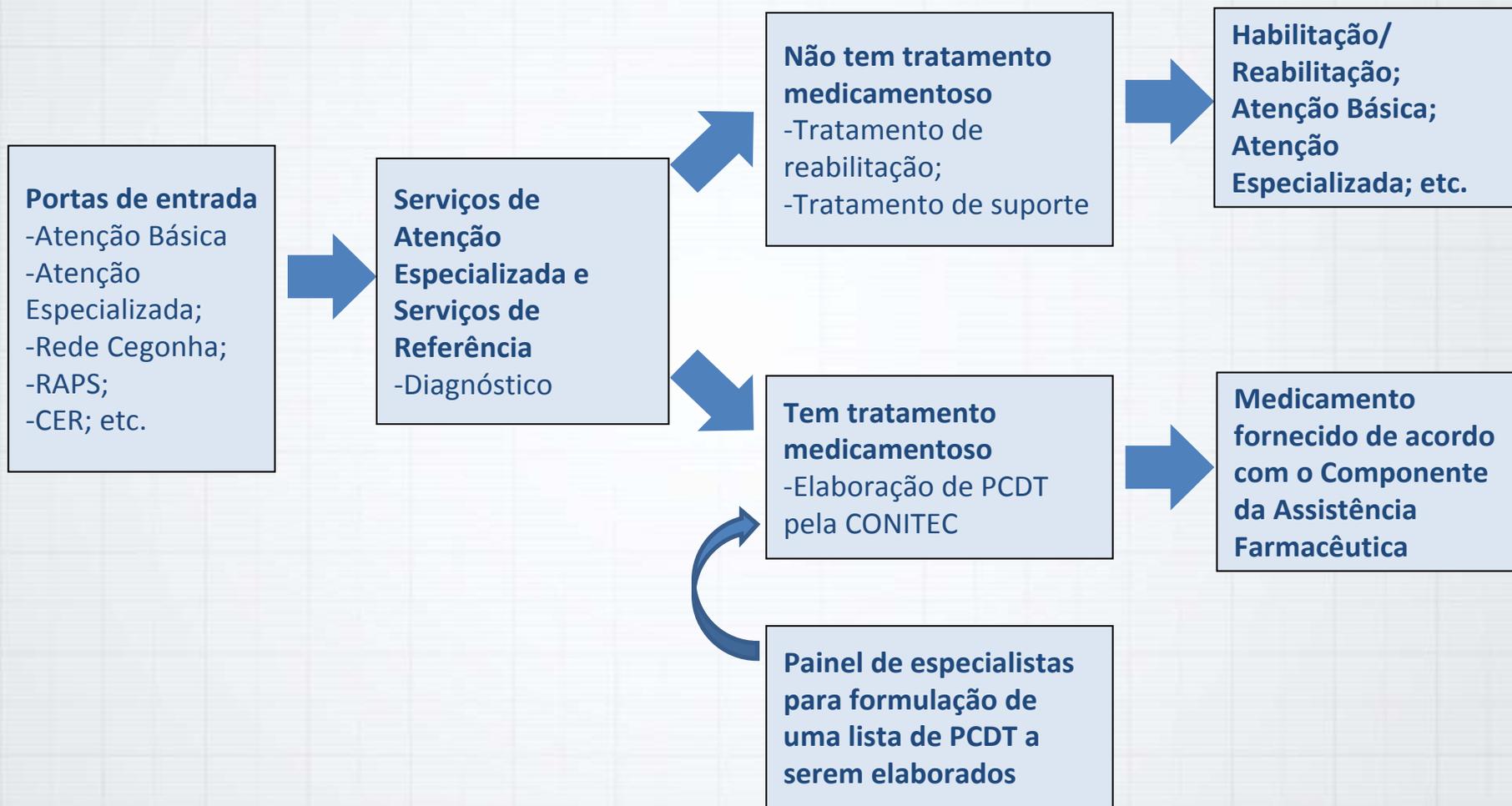


Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

- 5 Está organizada no formato de Rede e com abrangência transversal com as demais redes temáticas prioritárias, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial, Rede Cegonha e Triagem Neonatal.
- 6 Tem como objetivo reduzir a mortalidade, bem como contribuir para a redução da morbidade das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de redução de incapacidade, promoção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados suportivos, habilitação e reabilitação, de forma oportuna, para as pessoas com doenças raras.



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

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 AG, quando indicado.



Perspectivas para 2014

- Implantação e implementação da Política;
- Promover divulgação e informação em Doenças Raras;
- Habilitação de serviços especializados e de referência;
- Realização do Painel de Especialistas (maio de 2014);
- Elaboração de indicadores de gestão e assistencial para o monitoramento da Política.
- Formação



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Vamos fazer da Política de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no SUS um modelo para o mundo.

Não se trata apenas de publicação de portaria, e sim de uma nova política pública de saúde no SUS.





Melhorar sua vida, nosso compromisso



Ministério da
Saúde

