



**DISCUTIR AS POSSIBILIDADES E MECANISMOS PARA
CREDENCIAMENTO, CADASTRAMENTO E MONITORAMENTO DAS
PESSOAS COM DOENÇAS RARAS MEDIANTE A IDENTIFICAÇÃO
CIVIL NACIONAL**

**Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência
Câmara dos Deputados**

22/11/2017

**Antoine Daher
Presidente da Casa Hunter**

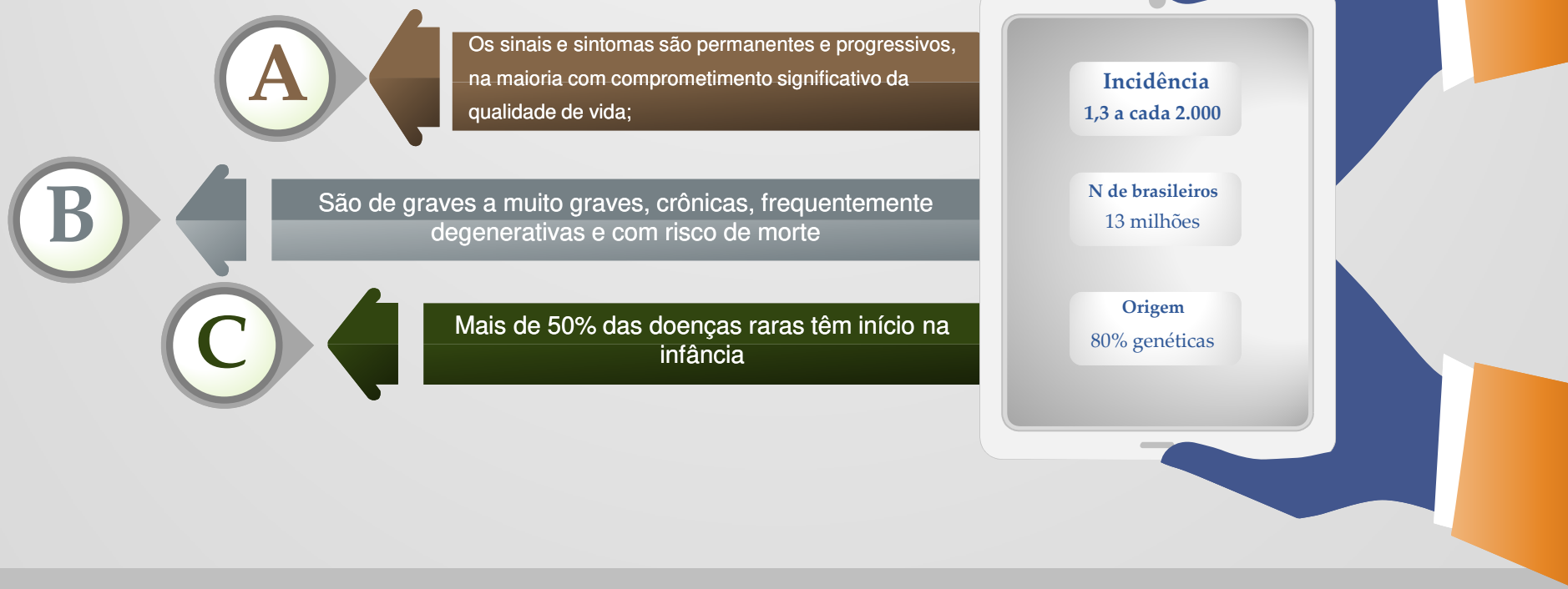
An illustration of a hand in a blue sleeve with an orange cuff pointing at a tablet screen. The screen displays text in a white box. The background is a light gray gradient.

DOENÇAS RARAS

Comissão Nacional de
Certificação

VISÃO DO
PACIENTE

DOENÇAS RARAS – Definição e Características



- Os quadros clínicos das DR são confundidos pelos médicos, devido a falta de conhecimento sobre essas doenças
- Falta de conhecimento do médico e de outros profissionais de saúde atrasa o diagnóstico ou ocorre um erro de diagnóstico.
- No Brasil existe imensa dificuldade de se encontrar médicos, que tenham interesse em cuidar de pacientes com doenças raras.

VIVER COM DOENÇA RARA

O sofrimento dos pacientes e suas famílias é agravado pelo desespero psicológico, falta de esperança de tratamento e ausência de suporte prático na vida diária.

Doenças incuráveis, muitas sem tratamento efetivo. Em alguns casos o tratamento dos sintomas melhora a qualidade e expectativa de vida .

As doenças raras são muito difíceis de se manejar: famílias têm enormes dificuldades em encontrar acompanhamento e tratamento adequados

A qualidade de vida é frequentemente comprometida pela falta ou perda de autonomia.



Consequências sociais: implicações em todas as áreas da vida, como escola, trabalho, lazer ou vida afetiva. Pode ocorrer exclusão social, isolamento

Falta de acesso a diagnóstico correto, atraso excessivo, resultando muitas vezes em tratamento inadequado.

Falta de informação: tanto sobre a doença como conseguir ajuda, falta de encaminhamento para profissionais qualificados.

CRENCIAMENTO, CADASTRAMENTO E MONITORAMENTO DAS PESSOAS

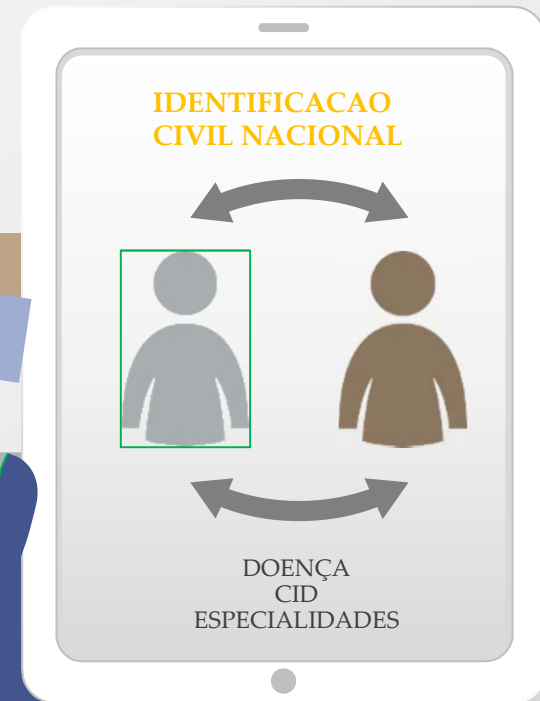
Necessidades:

- Diagnostico
- Acompanhamento
- Tratamento multidisciplinar
- Tratamento medicamentoso
- Interação entre todos os atores do processo
- Ter agilidade para solucionar problemas e entraves

1 CREDENCIAR

2 CADASTRAR

3 MONITORAR



Benchmark – PORTUGAL

CPDR – Cartão da Pessoa com Doença Rara

Cartão da pessoa com doença rara já está disponível



29 agosto 2014

A Direção-Geral da Saúde lançou um cartão para facilitar o tratamento de pessoas com doenças raras. O utente deve solicitar o cartão...

Como pedir o cartão

O utente tem de ir a uma consulta com o médico que lhe presta os cuidados de saúde e requisita o cartão, através da Plataforma de Informação. São preenchidas as informações que...

- nome completo e número do utente
- nome do especialista que segue o caso
- nome da unidade de saúde que acorrem a consulta e a unidade de saúde contactada se forem necessárias informações
- referência da doença rara associada
- cuidados pré-hospitalares e hospitalares

Efetuada o pedido, o médico entrega ao utente o cartão. Ao fazê-lo, o paciente dá o seu consentimento para que o cartão seja enviado para casa.

CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA RARA

Nome do titular: _____

Centro de Referência, Hospital ou Serviço: _____

Médico assistente: _____

Doença(s) Rara(s) Associada(s): _____

CUIDADOS PRÉ-HOSPITALARES DE URGÊNCIA / EMERGÊNCIA

Para mais informações, visite o sítio da internet da ORPHANET-Portugal

Em caso de emergência/emergência, contacte a Linha Saúde 24 (808 24 24 24) ou o 112

...o utente deve ir ao médico que lhe presta os cuidados de saúde, onde...

...em caso de urgência/emergência, contacte a Linha Saúde 24 (808 24 24 24) ou o 112.

...o utente deve ir ao [Portal do Utente](#). O cartão é...

Este é o modelo do CPDR apresentado pela Direção-Geral da Saúde.

Onde Cadastrar, Credenciar e Monitorar


EM 2016, FORAM HABILITADOS 7 ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE COMO SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE

MUNICÍPIO	NOME DO ESTABELECIMENTO
CURITIBA	Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba
ANÁPOLIS	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE de Anápolis
RECIFE	Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD/PE
RIO DE JANEIRO	Instituto Nacional Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - IFF Fiocruz
PORTO ALEGRE	Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS
BRASÍLIA	Hospital de Apoio de Brasília
SANTO ANDRÉ	Ambulatório de Especialidade da FUABC/ Faculdade de Medicina ABC/Santo André

7 Centros de Referência

Necessidade de Centros Adicionais e de credenciamento de novos Centros de referência principalmente na CAPITAL

São Paulo



Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da FMUSP

Mediante autorização do M.Saude

IDENTIFICAÇÃO CIVIL NACIONAL

- Inclusão nacional de todos os pacientes portadores de doenças raras
- N de cadastro para identificação
- Local do tratamento – Centro de Referência ou de apoio
- Nome do médico

DIREITOS DOS PACIENTES COM DOENÇAS RARAS

Seção 1

A

Identificação pelo médico assistente do nome do paciente e da senha para entrar no sistema online

Seção 2

B

Dados do paciente, diagnóstico, exames etc...

Seção 3

C


Especialidades médicas e multidisciplinares necessárias ao tratamento

Seção 4

D

Dados para o acompanhamento do tratamento e monitoramento

SISTEMA INTERLIGADO COM O MINISTÉRIO DA SAÚDE, OS CENTROS DE REFERÊNCIA DE DOENÇAS RARAS E OS CENTROS DE TRATAMENTOS E APOIO COMO IGEIM E ICR



A hand in a blue sleeve holds a white tablet. The tablet screen displays a login interface with a patient photo in the top right corner. Below the photo are two input fields: 'NOME DO PACIENTE:' with the text 'YYYYYY' and 'SENHA:' with the text '*****'. A 'SUBMIT' button is located below the password field.



<http://www.casahunter.org.br/>

(11) 2776-3647

• casahunter@casahunter.org.br •