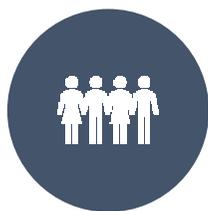


Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

“Doenças Raras e Ultrarraras”

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Doenças raras



ACOMETEM ATÉ 65
PESSOAS EM CADA
100.000 PESSOAS



MANIFESTAÇÕES
RELATIVAMENTE
FREQUENTES PODEM
SIMULAR DOENÇAS
COMUNS,
DIFICULTANDO O
DIAGNÓSTICO



CAUSAM
SOFRIMENTO PARA
OS PACIENTES E
FAMILIARES



MUITAS NÃO
POSSUEM CURA



NECESSITAM DE
ACOMPANHAMENTO
CLÍNICO



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças raras

Crônicas



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças raras

Crônicas

Progressivas



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças raras

Crônicas

Progressivas

Degenerativas



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças raras

Crônicas

Progressivas

Degenerativas

Incapacitantes



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças raras



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças raras



Doenças raras



Legislação vigente

Portaria GM/MS nº 199/2014¹

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)

Lei nº 13.693/2018

Instituiu o dia nacional de doenças raras, devendo ser celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro

¹ Revogada pelas Portarias de Consolidação do Ministério da Saúde nº 2/2017 nº 6/2017.



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Objetivo

Reduzir a mortalidade

Contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias

Melhorar a qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Princípios

Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas

Reconhecimento da doença rara e da necessidade de oferta de cuidado integral

Promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos

Garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e atenção multiprofissional



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Princípios

Articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social

Incorporação e uso de tecnologias a partir do processo de avaliação e aprovação pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)

Promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos

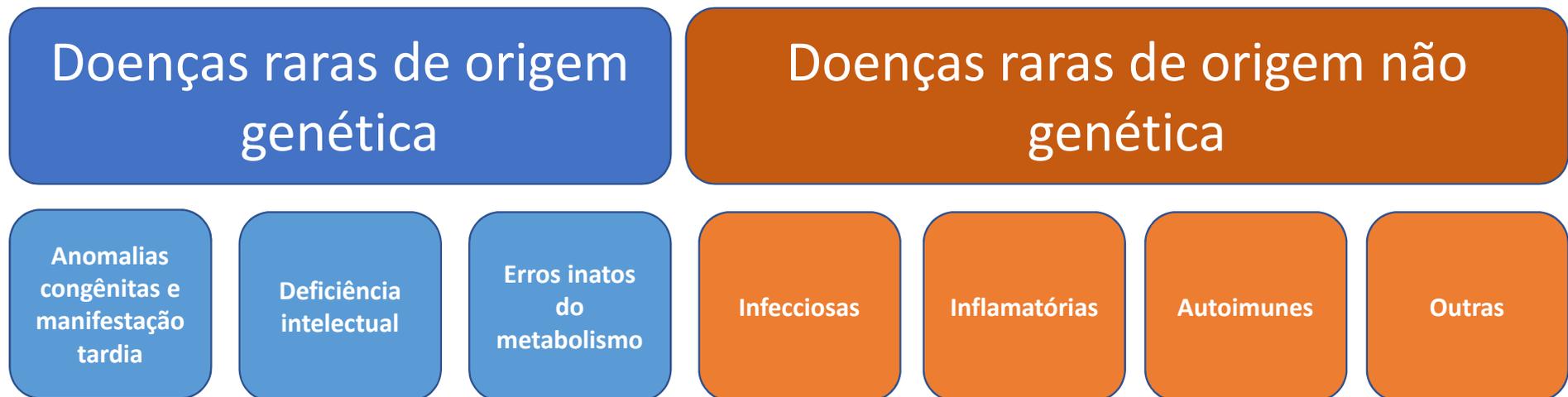


MINISTÉRIO DA
SAÚDE

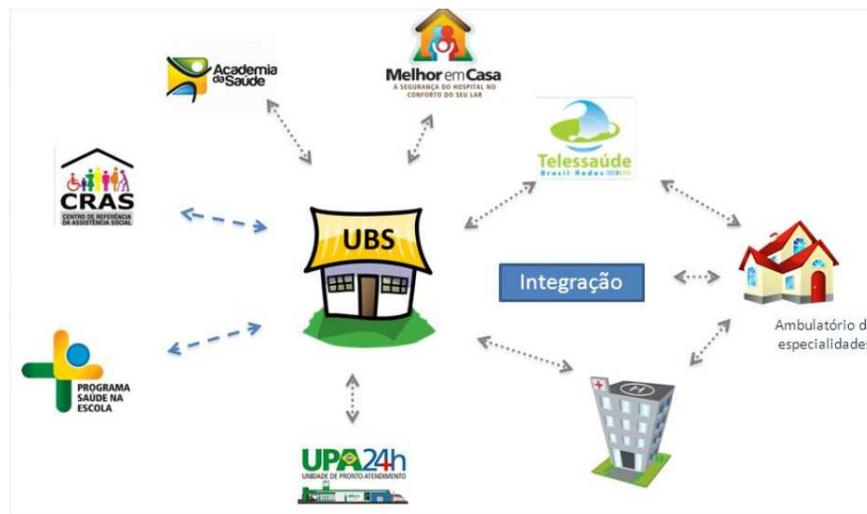


Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Eixos estruturantes



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras



Estruturação da linha de cuidado

A linha de cuidado deve ser estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras



Estruturação da linha de cuidado

Atenção Básica

Responsável pela coordenação do cuidado e por realizar a atenção contínua da população que está sob sua responsabilidade, além de ser a porta de entrada prioritária do usuário na rede

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Estruturação da linha de cuidado

Atenção Especializada

Composta pelo conjunto de pontos de atenção para a realização de ações e serviços de urgência, ambulatorial especializado e hospitalar, apoiando e complementando os serviços da atenção básica de forma integral, resolutiva e em tempo oportuno



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Estruturação da linha de cuidado

Atenção Especializada

- Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras
- Serviço de Referência em Doenças Raras



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Estruturação da linha de cuidado

- Hospitais universitários
- Hospitais federais e estaduais
- Associações beneficentes e voluntárias



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Estruturação da linha de cuidado

- Hospitais universitários
- Hospitais federais e estaduais
- Associações beneficentes e voluntárias

Locus da atenção
à saúde dos
pacientes com
doenças raras



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Estabelecimentos habilitados

UF	Município	Estabelecimento
DF	Distrito Federal	Hospital de Apoio de Brasília
GO	Anápolis	Associação De Pais E Amigos Dos Excepcionais - APAE De Anápolis
PE	Recife	ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE – AACD/PE
PR	Curitiba	Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba
RJ	Rio de janeiro	IFF
RS	Porto alegre	HC POA
SP	Santo andré	Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina ABC/Santo André
BA	Salvador	Associação de Pais e Amigos Excepcionais - APAE



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Estabelecimentos habilitados

Fortalecimento
da Rede de
Atenção

UF	Município	Estabelecimento
DF	Distrito Federal	Hospital de Apoio de Brasília
GO	Anápolis	Associação De Pais E Amigos Dos Excepcionais - APAE De Anápolis
PE	Recife	ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA DEFICIENTE – AACD/PE
PR	Curitiba	Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba
RJ	Rio de janeiro	IFF
RS	Porto alegre	HC POA
SP	Santo andré	Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina ABC/Santo André
BA	Salvador	Associação de Pais e Amigos Excepcionais - APAE



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Financiamento

- Ressarcimento por procedimentos
- Assistência farmacêutica
- Custeio mensal
 - R\$ 11.650,00 (por equipe para o Serviço de Atenção Especializada)
 - R\$ 41.480,00 (por equipe para o Serviço de Referência)



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças ultrarraras

Legislação vigente

Resolução CNS nº 563/2017

Regulamenta o direito do participante de pesquisa ao acesso pós-estudo em protocolos de pesquisa clínica destinados aos pacientes diagnosticados com doenças ultrarraras



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças ultrarraras

Legislação vigente

Resolução CNS nº 563/2017

Regulamenta o direito do participante de pesquisa ao acesso pós-estudo em protocolos de pesquisa clínica destinados aos pacientes diagnosticados com doenças ultrarraras

PESQUISA



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças ultrarraras

Legislação vigente

Resolução CNS nº 563/2017

Doença ultrarrara

Doença crônica, debilitante ou que ameace a vida, com incidência menor ou igual a 1 caso para cada 50.000 habitantes



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças ultrarraras

Legislação vigente

Resolução CNS nº 563/2017

Pesquisa em doenças ultrarraras

O patrocinador deve se responsabilizar e assegurar a todos os participantes de pesquisa ao final do estudo, o acesso gratuito aos melhores métodos profiláticos, diagnósticos e terapêuticos que se demonstraram eficazes pelo prazo de cinco anos após obtenção do registro na Anvisa



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças ultrarraras

Legislação vigente

Resolução CNS nº 563/2017

Pesquisa em doenças ultrarraras

No caso de medicamentos, o prazo de 5 anos será contado a partir da definição do preço em reais na Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED)



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Doenças ultrarraras

Legislação vigente

Resolução CNS nº 563/2017

Pesquisa em doenças ultrarraras

Permanece assegurado aos participantes de pesquisa não contemplados nesta resolução, ao final do estudo, o acesso gratuito e por tempo indeterminado, por parte do patrocinador, aos melhores métodos profiláticos, diagnósticos e terapêuticos que se demonstraram eficazes



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Principais desafios

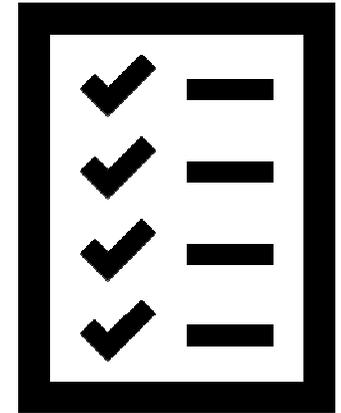
Dados epidemiológicos

Tratamento e acompanhamento específicos e adequados às necessidades dos pacientes

Acompanhamento multiprofissional

Educação permanente

Diagnóstico precoce



“Pessoas que sabem as soluções já dadas são mendigos permanentes. Pessoas que aprendem a inventar soluções novas são aquelas que abrem portas até então fechadas e descobrem novas trilhas. A questão não é saber uma solução já dada, mas ser capaz de aprender maneiras novas de sobreviver.”

Rubem Alves

Ministério da Saúde
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática

cgae@saude.gov.br (Coordenação Geral de Atenção Especializada)

daf@saude.gov.br (Departamento de Assistência Farmacêutica)

Jaqueline Silva Misael