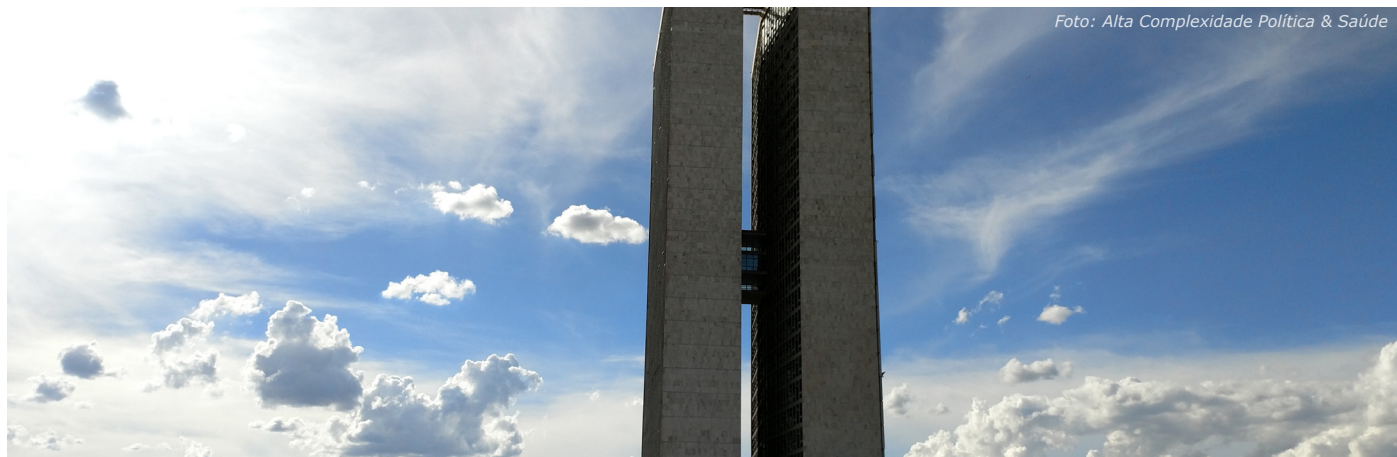




EDITORIAL

O Conselho Nacional de Justiça promoveu uma capacitação com integrantes do Fórum da Saúde, como a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias e da Diretoria da Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde. Trata-se do andamento de um Termo de Cooperação assinado em 2016 com a pasta da Saúde para criar um banco de dados com informações técnicas para subsidiar magistrados de todo o país em ações judiciais na área da saúde.

Nesse contexto de saúde, no Estado do Pernambuco foi assinado um convênio para prestar assistência às famílias crianças com diagnóstico de doenças raras e garantir a execução das políticas públicas.

Além da garantia permanente de cuidados em saúde, é fundamental utilizar a agenda da saúde para buscar conscientizar a sociedade, profissionais e autoridades para o enfrentamento das patologias. Neste mês, é consi-

derado o mês de conscientização da síndrome de Marfan. A doença é um distúrbio de tecido conjuntivo autossômico dominante, no qual a aparência do paciente tende a ser alta e fina, com dedos longos e articulações muito flexíveis.

Na temática mundial, uma empresa farmacêutica forneceu uma atualização dos seus 2 ensaios de terapia genética para pacientes com distúrbios oculares raros - Acromatopsia e Amaurose Congênita de Leber.

Nas temáticas de políticas públicas, tramita na Câmara um Projeto que propõe a criação de um Programa Nacional Contra a Morte Súbita. De acordo com informações da Sociedade Brasileira de Arritmia Cardíaca estima que, no Brasil, morram aproximadamente 300 mil pessoas ao ano por morte súbita. A arritmia cardíaca é responsável por 80% a 90% destes casos. Cerca de 20% das arritmias são assintomáticas.

Hospital das Clínicas de MG lança aplicativo sobre Cuidados Paliativos

O Hospital das Clínicas de Minas Gerais (HC-UFMG), administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh), lançou, na última quinta-feira (2/2), um aplicativo sobre Cuidados Paliativos para orientar profissionais de saúde. O aplicativo está disponível gratuitamente na plataforma Android (Google Play) e em breve estará disponível na App Store. O download gratuito pode ser feito através da Google Play. O aplicativo é dividido em quatro partes. A primeira, teórica, explica o que são os cuidados paliativos; as duas seguintes avaliam a escala funcional e outros sintomas do paciente, respectivamente. *Fonte: Ebserh*

Foto: Google Play/ Reprodução



Foto: Otto Greule Jr / Getty Images



Fevereiro é o mês da consciência sobre a síndrome de Marfan

No mês de fevereiro é mês de conscientização da Síndrome de Marfan. Trata-se de um distúrbio de tecido conjuntivo autossômico dominante, no qual a aparência do paciente tende a ser alta e fina, com dedos longos e articulações muito flexíveis. No mundo, alguns atletas têm o diagnóstico e foram consagrados como símbolo de luta e resiliência sobre a doença. Um deles é o Michael Phelps.

Enquanto os sintomas da Síndrome de Marfan parecem interromper o sonho de cada jogador de basquete, para Phelps tê-lo não o impediu de sonhar. A doença é rara e pode lentamente roubá-lo de sua saúde. Pessoas diagnosticadas com Síndrome de Marfan têm complicações: cardíacas (prolapso da válvula mitral e dilatação da aorta); respiratórios e problemas oculares (miopia severa, luxação do cristalino e descolamento da retina; glaucoma e catarata precoces).

Desde o início de sua carreira na natação, muitos acreditam que Michael Phelps tem Síndrome de Marfan devido a suas características físicas. Em seu livro, "Michael Phelps: Abaixo da superfície", Michael escreveu sobre a condição rara. De dados limitados e certos trechos de seu livro, parece que Michael não tem a síndrome de Marfan, mas ele pode estar no "espectro" por falta de uma frase melhor. E uma vez que a síndrome de Marfan aumenta o risco de uma pessoa desenvolver aneurismas, Michael joga inteligente fazendo exames regulares com seu cardiologista. *Fonte: RDR/LLC*

Nota 1

Portaria Nº 381,
de 06/02/2017

Dispõe sobre as transferências, fundo a fundo, de recursos financeiros de capital ou corrente, do Ministério da Saúde a Estados, Distrito Federal e Municípios destinados à execução de obras de construção, ampliação e reforma.

Nota 2

Gestores de saúde implementam lei de repasses de verbas e aumentam fiscalização da sua execução

As transferências federais serão realizadas em duas modalidades, custeio e investimento. O modelo anterior paralisava recursos em R\$ 5,7 bilhões em 2016.

Fiscalizações *in loco* da ANS são deficientes, aponta TCU

O Tribunal de Contas da União (TCU) identificou diversas deficiências na realização de fiscalizações *in loco* planejadas de competência da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Quanto às fiscalizações *in loco* voltadas para a identificação de irregularidades, tendo como potencial resultado a aplicação de sanções às operadoras, observou-se que não há um programa sistematizado e estruturado. O que ocorrem são fiscalizações esparsas, sob demanda dos beneficiários, para esclarecer pontos específicos.

Segundo o ministro do TCU Bruno Dantas, relator do processo, "os relatórios das visitas técnicas são uma excelente amostra da importância das diligências *in loco*, pois é possível vislumbrar irregularidades praticadas por operadoras de planos de saúde que não seriam identificadas à distância pela agência reguladora", explicou.

Com essas constatações, o Tribunal determinou à ANS que apresente, em 90 dias, plano de ação para a retomada das visitas técnicas assistenciais e econômico-financeiras.

...Após auditoria...

A ANS realizou na terça-feira (07/02) a primeira reunião do Grupo de Trabalho Debates Fiscalizatórios, cujo objetivo é promover a discussão sobre os procedimentos adotados pela Agência para a criação de novos modelos e ações fiscalizatórias.

Fonte: ANS e TCU

Atualização em 2 ensaios de terapia gênica para doenças raras dos olhos

A empresa MeiraGTx divulgou uma atualização dos seus 2 ensaios de terapia gênica para pacientes com distúrbios oculares raros - Acromatopsia e Amaurose Congênita de Leber.

MeiraGTx afirma que o primeiro paciente com Acromatopsia foi tratado com terapia gênica mediada por AAV para a deficiência de CNGB3. A escalação da dose, fase 1/2 estudo espera recrutar 18 pacientes com Acromatopsia. A patologia é uma condição recessiva herdada caracterizada por uma falta de cone função fotorreceptor resultando em prejuízo da visão de cor e acuidade visual, escotoma central com fixação excêntrica, hipersensibilidade à luz e movimentos oculares involuntários. As crianças com Acromatopsia relacionada ao CNGB3 têm comprometimento profundo da visão desde o nascimento ou início da infância. A condição é atualmente intratável.

A empresa também anunciou que concluiu a dosagem da segunda coorte de seu estudo de terapia gênica de fase 1/2 em pacientes com Amaurose Congênita de Leber. O objetivo deste estudo é determinar se a administração subretiniana da terapia gênica AVV é segura. Resultados de eficácia secundária também serão medidos. Os andamentos dos estudos podem ser acompanhados no Clinical Trials: www.clinicaltrials.gov.

Fonte: Clinical Trials

Governo de Pernambuco cria convênio para dar apoio às famílias com crianças com doenças raras

No dia 10/02, foi assinado em Pernambuco um convênio para prestar assistência às famílias de crianças com diagnóstico de doenças raras do Estado e garantir a execução das políticas públicas.

A parceria, assinada por representantes do Governo, Judiciário, Ministério Público, gestores de saúde, entidades médicas e associações de pacientes, prevê a formação de um Comitê Gestor Interinstitucional, que realizará reuniões periódicas propositivas e de monitoramento das ações direcionadas a essas famílias.

Fonte: TJPE

CNJ promove treinamento para qualificar a judicialização da saúde

Foto: Luiz Silveira/ Agência CNJ

A judicialização da saúde é tema que desafia os juízes brasileiros. Para enfrentar o problema, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) sediou reunião, nesta quarta-feira (8/2), sobre a criação de um banco de dados com informações técnicas para subsidiar magistrados de todo o país em ações judiciais na área da saúde. A medida atende ao Termo de Cooperação com o Ministério da Saúde (MS) assinado em 2016.

Além da apresentação dos formulários de solicitação de notas técnicas a serem preenchidos pelos profissionais da área de saúde, a oficina também contará com a elaboração, em grupos, de notas técnicas de casos reais. O sistema conterá notas técnicas e pareceres técnico-científicos elaborados com fundamentos da Medicina Baseada em Evidência, emitidos pelos Núcleos de Avaliação de Tecnologia em Saúde (NATS) e de Apoio Técnico do Poder Judiciário (NAT-Jus), além de outros pareceres já



existentes em outros bancos de dados. Os documentos serão elaborados com o apoio de bibliotecas especializadas como a do Centro Cochrane do Brasil (instituição sem fins lucrativos) e outras fontes científicas. Desde a aprovação da Resolução 238/2016, que prevê a especialização de varas de saúde nas comarcas em que houver mais de uma vara de fazenda pública, seis unidades já foram instaladas no país. Fonte: CNJ

Proposta cria Programa Nacional Contra a Morte Súbita

A Câmara dos Deputados analisa o Projeto de Lei 5155/16 que cria o Programa Nacional Contra a Morte Súbita. A Sociedade Brasileira de Arritmia Cardíaca estima que, no Brasil, morram aproximadamente 300 mil pessoas ao ano por morte súbita. Pela proposta, o Poder Executivo deverá regulamentar o programa em até 180 após a publicação da lei, se aprovada, definindo, por exemplo, a quantidade de Desfibriladores Externos Automáticos (DEA) que deverão existir em locais públicos e privados de acesso público. O DEA é um dispositivo eletrônico portátil com capacidade para diagnosticar fibrilação ventricular ou taquicardia ventricular, bem como emitir sinal de alerta para a aplicação de descarga elétrica que restabeleça o ritmo cardíaco normal. Segundo o texto, os DEA deverão ser instalados em lugares sinalizados e de fácil acesso para sua utilização em caso de situação de emergência.

Plenário aprova norma da Unasul sobre políticas de saúde

O Plenário aprovou a proposta que incorpora à legislação nacional os termos do Estatuto do Instituto Sul-Americano de Governo em Saúde (ISAGS). O Instituto é um organismo intergovernamental de caráter público, vinculado ao Conselho de Saúde da União de Nações Sul-Americanas (Unasul), e foi criado em 2008 para promover políticas comuns e atividades coordenadas entre os países membros. O texto aprovado segue para análise do Senado.

CPI da Saúde retoma trabalhos em 2017

A Câmara Legislativa do DF reiniciou os trabalhos desse ano, e um deles é a CPI da Saúde e teve início na última quinta-feira (9/2). A CPI começou em maio de 2016 e investiga indícios de mau uso de recursos públicos na gestão da Secretaria da Saúde no período entre janeiro de 2011 e março de 2016.

Motorista bêbado ou sob efeito de drogas que causar acidente terá de ressarcir o SUS

Projeto de lei em análise na Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado torna responsável pelas despesas com tratamento de saúde o motorista que causar acidentes com vítima quando estiver sob o efeito de bebidas alcoólicas ou substâncias entorpecentes. Pelo texto (PLS 32/2016), o condutor do veículo terá de ressarcir o Sistema Único de Saúde (SUS) também pelos gastos com o próprio tratamento.

Fonte: Informações da CLDF, Agência Câmara e Senado.

Foto: Internet/Reprodução



Pessoas com doenças graves podem ter isenção de pedágio ao se deslocarem para tratamento

Pessoas acometidas por doenças graves ou degenerativas e que fazem tratamento em cidades distantes de sua residência poderão ficar isentas da cobrança das tarifas de pedágio nas rodovias e estradas privatizadas. É o que propõe o senador Magno Malta (PR-ES) no projeto de lei (PLS) 199/2016. A matéria aguarda votação na Comissão de Assuntos Sociais (CAS).

Telefônicas poderão ter de cadastrar pessoa para auxiliar cliente com deficiência

Tramita na Câmara dos Deputados o Projeto de Lei 5562/16, do deputado licenciado Professor Sérgio de Oliveira, que obriga as empresas de telefonia a cadastrar pessoa indicada pelo deficiente auditivo, surdo-mudo ou visual para representação ou teleatendimento. A pessoa cadastrada fica autorizada a resolver junto à empresa telefônica os assuntos de interesse da pessoa com deficiência, inclusive por teleatendimento. Pela proposta, a empresa deve treinar e capacitar seus funcionários para orientar a pessoa com deficiência sobre o cadastro.

Curso de Capacitação em Pesquisa Clínica

Público-alvo: Profissionais que já atuam ou que desejam ingressar na área.

Temas: Bioética. Elaboração de Projetos de Pesquisa; Fases de estudo; Medicina Baseada em Evidência, Bases de Dados Farmacovigilância, Farmacoeconomia; CEP, CONEP e outros.

Critérios para seleção: Ensino superior completo.

Carga Horária: 80 horas (28 semanas)

Modalidade Educação à Distância (*online*)

Inscrições gratuitas até 6 de março de 2017:

<http://bit.ly/2kApz9T>

Realização: HAOC/PROADI-SUS/ MS



Ebserh lança mestrado em Gestão e Inovação em Saúde

Objetivo: Disseminar a cultura de inovação e estimular a pesquisa em conjunto

Público-alvo: Empregados ou servidores públicos, concursados em cargo de nível superior, que atuem na sede ou nos Hospitais Universitários Federais filiados à Ebserh

Vagas: 15

Inscrições gratuitas até 17 de março de 2017:

<http://bit.ly/1DfuXnK>

Realização: UFRN/ Ebserh



Gestão Baseada em Evidência

Objetivo: Apresentar ao profissional de saúde os principais cenários da medicina baseada em evidência .

Temas: Formulação de perguntas bem estruturadas, identificação de termos de busca, pesquisa em fontes bibliográficas confiáveis, avaliação crítica e interpretação dos resultados.

Carga Horária: 80 horas

Investimento: R\$ 300,00

Inscrições até 17 de março de 2017:

<http://bit.ly/2I4ZbZp>

Realização: Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina

I Jornada de Cuidados Paliativos em Pediatria

Data: 6 e 7 de abril de 2017

Objetivo: integralidade da atenção de crianças acometidas por doenças crônicas graves

Temas: Condições crônicas pediátricas – o cuidado além da cura; Terminalidade; Os cuidadores diante da terminalidade infantil e outros.

Público-alvo: Pediatras, profissionais da atenção básica, enfermeiros, psicólogos, profissionais de reabilitação, gestores, acadêmicos e comunidade.

Local: Auditório do Hospital Regional de Ceilândia

Inscrições: <http://bit.ly/2Iz4AbQ>

* Estão isentos de taxa de inscrição: Servidores da SES-DF, Associados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, funcionários do HCB, Abrace e ICIPE.

Informações: cisep@hcb.org.br



Economia em Saúde

Objetivo: Propiciar ao participante noções introdutórias de economia e gestão em saúde

Temas: Informática em Saúde; Microeconomia da Saúde; Gerenciamento de Custos e Economia da Saúde.

Carga Horária: 80 horas

Investimento: R\$ 300,00

Inscrições até 31 de março:

<http://bit.ly/2I4S5US>

Realização: Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina



Cursos a Distância para profissionais da Saúde

Áreas do conhecimento: Enfermagem; Odontologia; Fisioterapia; Saúde da Criança e do Adolescente; Saúde do Idoso; Doenças Infecciosas; Pesquisa em Saúde e Saúde do Trabalhador

Carga horária: de 3h a 15h

Inscrições gratuitas: <http://bit.ly/2IEHSeI>

*É necessário realizar cadastro no portal para ter acesso ao curso de interesse.

Realização: Telessaúde UERJ

EXPEDIENTE

Política & Saúde é um periódico elaborado pelo Instituto Alta Complexidade Política & Saúde. Conteúdo informativo e educativo sobre Alta Complexidade em saúde, políticas públicas e universo da pessoa com deficiência.

Presidente: Sandra Mota

Jornalista Responsável: Hulda Rode (DRT DF N°8610/2010)

E-mail: contato.altacomplexidade@gmail.com

Site: www.altacomplexidade.org

Telefone: +55 (61) 8301-1008

Permitida a reprodução do conteúdo, desde que citada a fonte: © Alta Complexidade Política & Saúde 2017