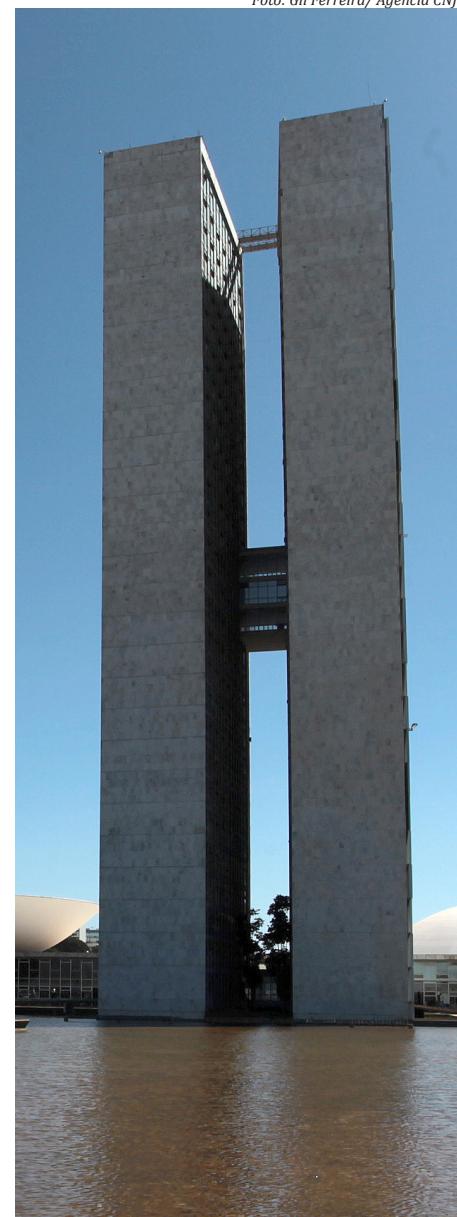


## Política & Saúde | Alta Complexidade em Pauta

### EDITORIAL

O Política & Saúde dessa semana destaca o curso promovido pelo Instituto de Cardiologia do Distrito Federal no qual foi abordado a cardiologia na era do *heart team* que significa o conceito de um time de cardiologistas e profissionais não-médicos com expertises diferentes para o atendimento de casos clínicos complexos, por meio de uma abordagem transdisciplinar, resgatando o foco no paciente, de modo a promover a saúde e bem-estar por meio de melhores evidências científicas. Temas distintos que vão desde a cardiologia pediátrica, intervencionista e clínica, além da construção da carreira médica, com ênfase nas mudanças da relação do médico e o paciente, uma busca permanente para melhor compreensão de que o mundo real é diferente dos ensaios clínicos. Em nosso canal no Youtube disponibilizamos entrevistas com os médicos Dr. Edmar Atik e Dr. Protásio da Luz, falando sobre os desafios da cardiologia pediátrica no Brasil e como os médicos devem lidar com pacientes que adquirem expertise leiga no tocante à informação da própria doença e as opções terapêuticas.

Na agenda dessa semana, será realizada uma palestra sobre as irregularidades nas Organizações Sociais do Rio de Janeiro, no auditório dos Sindicatos dos Médicos do DF e no Fique Por Dentro, no dia 30 de março acontecerá o lançamento da Frente Parlamentar de Doenças Raras na Câmara dos Deputados em Brasília. O objetivo dessa frente é promover debates sobre as pessoas com doenças raras, desde o levantamento de problemas hoje enfrentados nos municípios a ações que competem ao Parlamento, como a destinação de emendas parlamentares para garantir acesso aos serviços de saúde, exames e procedimentos de diagnóstico, pesquisas clínicas e outros. Antes dessa frente, as discussões eram realizadas nas comissões de Seguridade Social e Direitos das Pessoas com Deficiência.



### ATENDIMENTO

#### **Novo centro de referência para tratamento de microcefalia no Maranhão**

Foi inaugurado no dia 14/03 na cidade de São Luís (MA) um Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças (Ninar), que prestará tratamento especializado a crianças com microcefalia. O centro é integrado por pediatras, neuropediatras, oftalmologistas e geneticistas. A equipe multidisciplinar é composta ainda por fisioterapeutas, enfermeiros, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicopedagagogos e terapeutas ocupacionais. A unidade possui sete consultórios e duas salas de acolhimento, além de espaços para reabilitação em fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

Exames de apoio diagnóstico, como análises clínicas e ultrassonografia, serão enviados a uma área disponibilizada a grupos de pesquisas científicas sobre doenças neurológicas, no intuito de permitir a troca de conhecimento entre profissionais de saúde. A unidade vai oferecer, por meio dos telefones (98) 3232-6635 e (98) 3232-6566, atendimento a profissionais de saúde de todo o Estado, permitindo a marcação de consultas e o acesso aos demais tratamentos para crianças de outros municípios.

## CARDIOLOGIA >> É preciso melhorar o diagnóstico pré-natal

Foto: Alta Complexidade Política & Saúde

No Brasil nascem aproximadamente 3 milhões de nascidos vivos, e desses 28 mil crianças com problemas cardíacos por ano, sendo que pelo menos 23 mil necessitarão de uma cirurgia cardíaca, mas infelizmente cerca de 18 mil (78%) não recebem o tratamento no momento adequado, principalmente por falta de diagnóstico ou de atendimento na rede pública de saúde, de acordo com dados da Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular. Outro agravo é a mortalidade decorrente das cardiopatias congênitas seria drasticamente reduzida se todos os cuidados pré e pós natais fossem devidamente instituídos. Esses dados foram compartilhados com profissionais durante um curso promovido no último sábado (19/03) pelo Instituto de Cardiologia do Distrito Federal.

Dr. Edmar Atik, médico da cardiologia pediátrica do Incor/FMUSP e Hospital Sírio Libanês (SP) explicou que um dos desafios para o atendimento especializado em cardiologia pediátrica é melhorar a infraestrutura adequadas dos centros especializados. Hoje no Brasil são 66 centros estão credenciados no Sistema Único de Saúde para realização de cirurgia cardiovascular pediátrica, sendo 8 exclusivamente pediátricos. Para cirurgia cardiovascular geral são 148 hospitais habilitados. A Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular recomenda que 1 em cada 800 mil habitantes tenham um centro, ou seja, a demanda ideal seria de 239 centros especializados.

O cardiologista explica que ao invés de investir na criação de novos centros especializados, é



preciso melhorar o atendimento dos que já existem.

“Os centros de cardiologia não são totalmente equipados para o devido tratamento das crianças com cardiopatia congênita, haja vista que, tem havido uma diminuição do número de centros especializados. Outro ponto é a ausência de um diagnóstico pré-natal no sentido de se prover, pois a cardiopatia congênita é a segunda maior causa de mortalidade infantil e dentre todas as malformações e tendo esse diagnóstico prévio ao nascimento se poderia programar melhor e diminuir sensivelmente a mortalidade”.

Segundo o médico, o diagnóstico pré-natal favorece a programação cirúrgica mais adequada. Hoje no Brasil são realizadas anualmente 8 mil cirurgias intervencionistas por ano, sendo 15% de mortalidade cirúrgica, e ele propõe a criação de uma unidade fetal nos centros especializados com o objetivo de: aumentar a detecção pré-natal da cardiopatia congênita, por meio

do exame de ecocardiograma fetal (avaliação cardíaca dos fetos durante a gestação e possibilita o diagnóstico de defeitos cardíacos antes do nascimento); tratar cardiopatias fetais quando possível; proporcionar o nascimento de bebês com cardiopatias de apresentação neonatal imediata dentro do hospital onde será tratado; reduzindo a morbimortalidade relacionada ao transporte. Além disso, a estimativa é aumentar a população adulta com cardiopatia congênita e vai demandar atendimento especializado.

### Cardiopatia Congênita

É qualquer anormalidade na estrutura ou função do coração que surge nas primeiras 8 semanas de gestação quando se forma o coração do bebê. Ocorre por uma alteração no desenvolvimento embrionário da estrutura cardíaca, mesmo que descoberto no nascimento ou anos mais tarde. É o defeito congênito mais comum e uma das principais causas de óbitos relacionadas a malformações congênitas.

## Livro sobre amizade rara apresentado no Colégio de São José de Bairros

Cerca de 740 crianças, de vários ciclos de ensino, do Colégio de São José de Bairros, em Lousada, e dos Centros Escolares de Vilela e Rebordosa, em Paredes - Portugal, assistiram na última terça (17/03) a apresentação do livro "Bolha Rara". Trata-se de uma obra de Luísa Codesso e Sara Tavares, escrita em parceria com a associação de pacientes



Raríssimas. O livro é inspirado na história do pequeno Gonçalo, menino de Louredo com diagnóstico da síndrome de Moebius, e de outras crianças com doenças raras. As autoras da obra pretendem que esse projeto consiga "promover uma reflexão conjunta sobre o que é ser raro e proporcionar um novo olhar sobre a definição de amizade: a amizade rara é a verdadeira amizade". *Fonte: Verdadeiro Olhar/Portugal*



## Guitarrista do Bad Brains é diagnosticado com a síndrome SUNCT

Gary Miller, o Dr. Know, guitarrista da banda Bad Brains, de Washington DC, foi diagnosticado com uma doença rara. O músico tem um distúrbio neurológico chamado de SUNCT, que requer um tratamento caro. A família do músico e a banda criaram uma campanha para arrecadar dinheiro o esse tratamento, isso porque o quadro de saúde progrediu rapidamente para uma falência de órgãos e ele é mantido vivo por aparelhos. Informações sobre a campanha estão disponíveis em: [www.gofundme.com/drknowbadbrains](http://www.gofundme.com/drknowbadbrains).

A síndrome SUNCT trata-se de uma forma ainda mais rara de cefaleia primária caracterizada por crises agudas e frequentes de dor relativamente mais leve que a HP (pulsátil ou perfurante) nas regiões: orbital, supraorbital, frontal ou temporal, com duração de 5 a 240 segundos, acompanhada predominantemente por lacrimejamento proeminente e vermelhidão ocular. Podem ocorrer até 200 crises ao dia.

## TCU conclui Tomada de Contas Especial sobre aquisição de medicamentos em Goiás

O Tribunal de Contas da União concluiu Tomada de Contas Especial (TCE) instaurada em razão de indícios de irregularidades na aquisição de medicamentos pela Secretaria de Estado da Saúde de Goiás (SES/GO) por meio do pregão nº 130/2006, destinado à contratação de empresa especializada no fornecimento dos medicamentos de alto custo para o atendimento à Central de Medicamentos de Alto Custo Juarez Barbosa. O TCU julgou irregulares as contas dos responsáveis na SES/GO e de duas das empresas vencedoras da licitação, e os condenou ao ressarcimento dos danos gerados aos cofres públicos, a serem atualizados monetariamente e acrescidos de juros de mora. Essa TCE se originou de fiscalização sobre a Assistência Farmacêutica Básica e à distribuição de Medicamentos Excepcionais no estado de Goiás. A auditoria encontrou indícios de prejuízos em razão de não desoneração do ICMS em outros 22 pregões para aquisição de medicamentos, e determinou à SES/GO a instauração de Tomada de Contas Especial para cada uma dessas licitações.

## Dia da Disfagia

O dia 20 de março começou a ser marcado como Dia de Atenção a Disfagia em razão da publicação da Resolução CFFa nº383 de 20 de março de 2010, que dispõe sobre as atribuições e competências relativas à especialidade em Disfagia pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia. A disfagia é uma alteração na deglutição, ou seja, no ato de engolir alimentos ou saliva. Na disfagia ocorre um desvio do alimento ou da saliva, obstruindo parcialmente ou completamente as vias respiratórias. Esse desvio pode ser facilitado também pelo envelhecimento natural de estruturas envolvidas na deglutição (lábios, língua, bochechas, etc.). Além do envelhecimento das estruturas, o acidente vascular encefálico (derrame), traumatismo craniano, doenças neurológicas, distrofias musculares e câncer de cabeça e pescoço podem causar a disfagia. É necessário o entendimento de que a disfagia além de provocar problemas emocionais e isolamento social, causa problemas sérios como desidratação, desnutrição e pneumonia, além do risco de morte por asfixia.

## CAS aprova mudança nos diplomas de Medicina

Foi aprovado na quarta-feira (16) na Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado projeto que obriga o uso da denominação “médico” nos diplomas dos cursos de Medicina e veda o uso do termo “Bacharel em Medicina” nos certificados. O objetivo é facilitar o reconhecimento, por outros países, de diplomas expedidos pelas faculdades de Medicina no Brasil. O relator na CAS, senador Ronaldo Caiado (DEM-GO), explicou que algumas faculdades de Medicina têm utilizado a expressão “Bacharel em Medicina” nos diplomas conferidos aos médicos formados nessas instituições e esses profissionais têm enfrentado dificuldades na aceitação de seus diplomas quando se inscrevem em cursos de pós-graduação no exterior.



## Brasil poderá produzir insulina por meio de acordo com Ucrânia

O Brasil poderá vir a produzir insulina com tecnologia da Ucrânia, segundo adiantou na quinta-feira (17) o embaixador designado para aquele país, Oswaldo Biato Junior, que teve sua indicação aprovada para o cargo pela Comissão de Relações Exteriores e Defesa Nacional (CRE), em reunião presidida pelo senador Valdir Raupp (PMDB-RO), juntamente com as mensagens presidenciais de indicação dos novos embaixadores junto à Costa Rica e à Croácia.

“Está em negociação uma *joint venture* entre uma empresa ucraniana de produção de insulina e a Farmanguinhos [Instituto de Tecnologia em Fármacos] para a criação de uma fábrica no Brasil, com grandes economias para o erário”, relatou Biato, lembrando que o país ainda é grande importador de insulina.

*Fonte: Agência Senado*

## Avança projeto que agiliza pesquisas clínicas

O projeto que agiliza a liberação de pesquisas clínicas no Brasil (PLS 200/2015) foi aprovado no 15 de março pela Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação, Comunicação e Informática (CCT) do Senado, ele segue agora para a Comissão de Assuntos Sociais. O projeto sofreu mudanças na CCT. Entre as emendas acatadas pelo relator, senador Aloysio Nunes Ferreira (PSDB-SP), está o aumento do escopo da proposta, para abranger não apenas pesquisas clínicas experimentais, mas sim todas as pesquisas com humanos.

Também foi incluída no texto emenda do senador Randolfe Rodrigues (Rede-AP) que abrange entre as responsabilidades do pesquisador principal **“assegurar os direitos e zelar pelo bem-estar e pela segurança dos participantes de pesquisa”**. Aloysio rejeitou proposta de Randolfe para determinar que, ao término da pesquisa, o fabricante garantirá aos participantes o fornecimento gratuito, e por tempo indeterminado, do medicamento que tenha apresentado maior eficácia terapêutica.

## Senado aprova projeto que facilita importação de remédios para doenças raras

Os chamados “medicamentos órfãos”, destinados ao tratamento de doenças raras e produzidos no exterior, poderão receber tratamento legal para facilitar o registro nos órgãos sanitários no Brasil e também agilizar os processos de importação. Projeto com essa finalidade (PLS 31/2015), do senador Alvaro Dias (PV-PR), foi aprovado pela Comissão de Assuntos Econômicos (CAE) na última terça-feira (15). O texto segue para a Comissão de Assuntos Sociais (CAS).

O projeto define claramente uma exceção à regra atual que veda a importação de medicamentos, drogas e insumos farmacêuticos sem prévia autorização do Ministério da Saúde, para favorecer a importação desses fármacos diretamente por pessoas físicas, em quantidade adequada para uso individual.

Hoje, a importação pode ser feita de modo direto pelo usuário desde que o produto conste de lista elaborada pela Anvisa de medicamentos para doenças raras. Agora, a lógica será inversa: a lista será composta dos medicamentos submetidos a regime especial de controle e que não se destinam à revenda ou comércio. Somente esses não poderão ser livremente importados.

Já o procedimento de autorização para a importação de “medicamento órfão” por empresa importadora deverá seguir rito simplificado, a ser definido em regulamentação do governo. Pelo texto, será inclusive dispensada a exigência de registro prévio do fármaco no Ministério da Saúde quando o produto tiver sua comercialização aprovada pelo órgão oficial de registro da União Europeia ou dos Estados Unidos.

*Fonte: Agência Senado*

## Curso de Administração de Medicamentos e Protocolo de Sinais Vitais

Público-alvo: Comunidade, Auxiliares e Técnicos em Enfermagem da SES-DF

Datas: Turma "A" de 11/04 a 23/05/2016 e Turma "B" de 30/05 a 07/07/2016, cada turma conta com 35 vagas para servidores e 10 para comunidade.

Inscrições até 31 de março: Para a comunidade, a inscrição deve ser feita na Gerência de Cursos da Etesb ou por meio do endereço eletrônico medicamentosesinaisvitais@gmail.com e para os servidores da SES-DF, no Núcleo de Educação Permanente em Saúde (Neps) ou na Gerência de Enfermagem da Regional de lotação.

Local: ETESB-Escola Técnica de Saúde de Brasília - SMHN conjunto A - Bloco 1, Asa Norte, DF | Informações: (61) 3325-4967

## Virada da Saúde

No dia 9 de abril, a Associação Brasileira dos Portadores de Charcot Marie Tooth (ABCMT) estará na segunda edição da Virada da Saúde na cidade de São Paulo, estande da Associação Brasileira de Enfermidades Raras, para a distribuição de material educativo sobre Charcot-Marie-Tooth. As atividades do evento acontecem de 4 a 10 de abril e terá atividades em quatro eixos de atuação: Cultural, Médico-Assistencial, Bem-Estar e Educação.

Horário: 10h às 12h

Local: Rua Oscar Freire, 2500, Unibes Cultural, São Paulo

## Abertas inscrições para cursos sobre Direito e Saúde baseados em evidência

Estão abertas as inscrições para dois cursos de capacitação na modalidade Educação a Distância (EaD), Saúde baseada em evidência e Direito à saúde baseado em evidência, uma iniciativa do Ministério da Saúde em parceria com o Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês (IEP/HSL).

Inscrições até 30 de abril: <https://iep.hospitalsiriolibanes.org.br/web/iep/-/capacitacao-em-direito-a-saude-baseada-em-evidencias-capacitacao-em-direito-a-saude-baseada-em-evidencias>

## II Jornada Científica Distrofia Muscular de Duchenne: Novos Horizontes

Data: 8 de abril de 2016

Horário: 9h às 15h

Local: OAB RJ - Av. Marechal Câmara, 150, 9º andar Rio de Janeiro

Programação:

- Foco nas famílias e afetados (saúde, social, educação, trabalho, linhas de cuidado e direitos);
- Foco nos profissionais (diagnóstico, terapias, fisioterapia, linhas de cuidado e nutrição)

Inscrições: [acadim@uol.com.br](mailto:acadim@uol.com.br)

Realização: Acadim

## Butantan promove curso sobre caracterização genômica por meio da análise de molécula

Data: 30 de maio a 1º de junho

Temas: Uso da metodologia de DNA combing para determinar mapas físicos do genoma, detectar microdeleções, amplificações e rearranjos complexos no genoma, além de estudar a dinâmica da replicação do DNA

Inscrições gratuitas: Os interessados deverão enviar o currículo para o e-mail [cursos.cultural@butantan.gov.br](mailto:cursos.cultural@butantan.gov.br).

Informações: (11) 2627-9538

Realização: Instituto Butantan (SP)

## Lançamento da Frente Parlamentar de Doenças Raras

Data: 30 de março de 2016

Horário: 9h30

Local: Auditório Freitas Nobre da Câmara dos Deputados, no subsolo do anexo IV, Brasília.

## II Simpósio de Boas Práticas de Governança e Gestão de Pessoas

Temas em pauta: Planejamento Estratégico da Gestão de Pessoas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Data: 31 de Março de 2016

Local: Auditório Ministro Pereira Lira - Térreo Ed.Sede – Tribunal de Contas da União, Brasília

Inscrição gratuita: <http://portal.tcu.gov.br/dialogo-publico/>

## [ Terça-feira: 22/03 ]

### Palestra sobre Disfagia (distúrbio da deglutição)

Público-alvo: Pacientes e profissionais

Horário: 8h30

Local: Centro de Especialidades Médicas da Criança e do Adolescente (Cemar), Rua Porto Alegre - Siqueira Campos, Aracaju - SE

### Comissão de Educação

Pauta: Seminário 21 Horas pela Inclusão. A programação tem atividades sobre educação inclusiva, acessibilidade, comunicação e comportamento.

Data: 21 a 23 de março

Local: Auditório Petrônio Portela, Senado Federal

### Comissão de Educação

Pauta: Reunião deliberativa com 11 itens. Entre eles, o PLS 45/2015, que proíbe a cobrança de taxa adicional para alunos com deficiência.

Horário: 11h30

Local: Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 15, Senado Federal

### Palestra sobre Organizações Sociais na Saúde: impactos no acesso, assistência e ensino médico

Palestrantes: Dr. Jairo Bisol, Promotor de Justiça de Defesa da Saúde no MPDF e a Natasha Kerr, estudante da UnB e coordenadora de Políticas de Saúde da DENEM.

Horário: 19h30

Local: Auditório 3, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília.

## [ Quarta-feira: 23/03 ]

### Comissão Mista

Pauta: Audiência pública interativa sobre a MP 712/2016, que dispõe sobre medidas de vigilância relacionadas ao mosquito transmissor da dengue, chikungunya e zika.

Horário: 14h

Local: Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 6, Senado Federal

### Comissão de Assuntos Sociais

Pauta: Reunião deliberativa com 11 itens. Entre eles, o PLS 378/2014, que inclui a humanização como um dos princípios do Sistema Único de Saúde.

Horário: 9h

Local: Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, Senado Federal

### Palestra sobre Irregularidades nas Organizações Sociais do Rio de Janeiro

Palestrante: Vereador Paulo Pinheiro (PSOL/RJ) – professor da ENSP/Fiocruz, pediatra e especialista em gestão hospitalar.

Horário: 20h

Local: Auditório do Sindicato dos Médicos do DF, 607 Sul, Ed. Metrópolis, Cobertura I, Brasília

## EM TEMPO >> Publicação no Diário Oficial do DF

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária publicou na edição desta segunda-feira (21) no Diário Oficial do DF, a Resolução da Diretoria Colegiada - RDC Nº 66, que libera a prescrição de produtos que possuam as substâncias Canabidiol e/ou Tetrahidrocannabinol (THC), a serem importados em caráter de excepcionalidade por pessoa física, para uso próprio, para tratamento de saúde, mediante prescrição médica. A decisão foi do dia 18 de março de 2016.

## 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 Nº8610/2010)

E-mail: contato.altacomplexidade@gmail.com

Site: www.altacomplexidade.org

**Permitida a reprodução do conteúdo, desde que citada a fonte:** © Alta Complexidade Política & Saúde 2016