

Audiência Pública 05.10.23

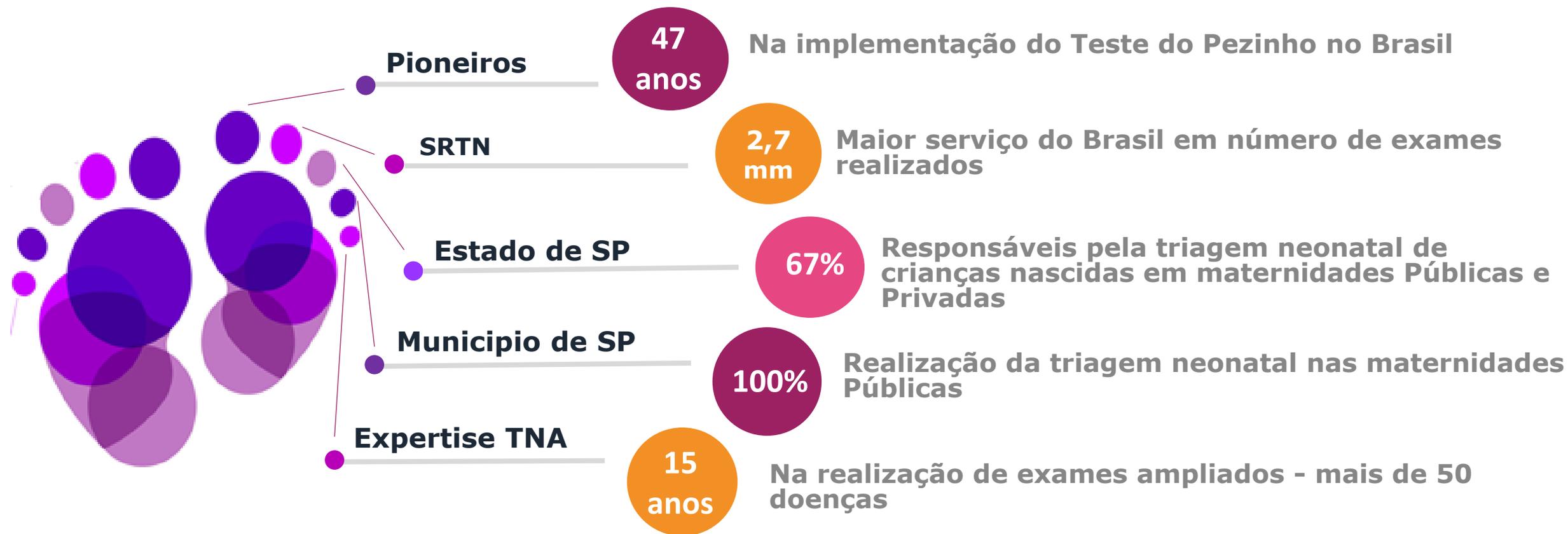
Inclusão de doenças raras na grade dos cursos superiores de saúde.



INSTITUTO
Jô Clemente

Pioneirismo, Ciência e Inclusão da
Pessoa com Deficiência Intelectual

IJC no Contexto da Triagem Neonatal e Doenças Raras



Linha de cuidado – A importância do especialista

A Triagem Neonatal **não é** apenas um exame ! É **um grande programa** que visa garantir toda jornada do paciente **no tempo hábil de prevenção**, adotando estratégias que envolvem as linhas de cuidado, visando o melhor desfecho.



Pontos para discussão



01

- **Administração de disciplinas** que debatam sobre o tema das doenças raras.

02

- **Que esse ensino não seja momentâneo** e sim, durante todo curso da graduação.

03

- **Transmitir para o estudante** que o paciente com uma doença rara pode necessitar de **múltiplos especialistas**.

04

- **Ensinar** que o estudante tem que pensar “fora da caixa”.

05

- **Acesso do aluno** a Centros de Referência e Hospitais especializados em doenças raras.

06

- **Ter incentivo** para formação de especialista voltado para doenças raras.



Dra. Fernanda Monti Rabelo

Médica Neurologista Infantil - Consultora
fernanda.rabelo@ijc.org.br

www.ijc.org.br

Obrigada!



INSTITUTO
Jô Clemente

Pioneirismo, Ciência e Inclusão da
Pessoa com Deficiência Intelectual