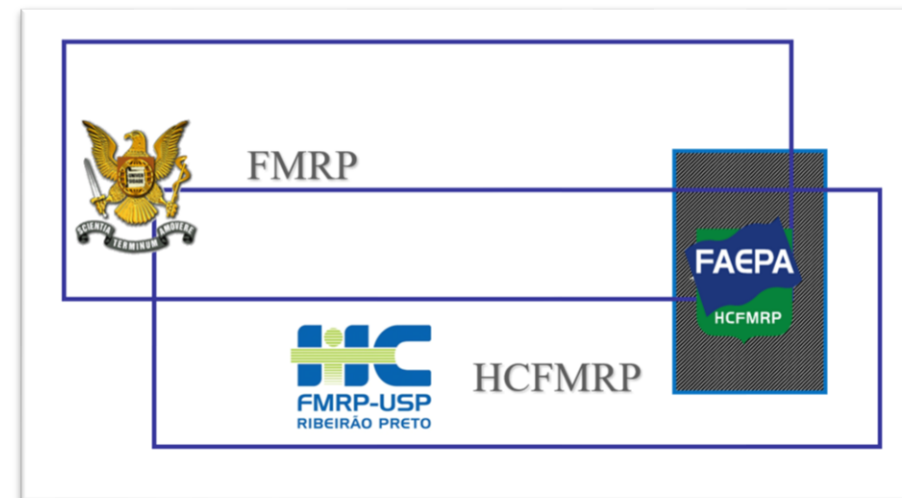


Serviço de Referência em Doenças Raras – HCFMRP-USP

Prof. Dr. Victor Evangelista de Faria Ferraz

Coordenador

vferraz@usp.br



Quem sou

- Médico pela FMRP-USP - 1991
- Residência Médica em Genética Clínica – 1994
- Mestrado e Doutorado em Genética pela FMRP-USP
- Docente da FMRP-USP desde 2005
- Coordenador do Programa de Residência Médica em Genética Médica do HCFMRP-USP
- Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Clínica 2004-2006
- Participei da estruturação da **Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica** (Portaria nº 81/GM/MS, de 20/01/2009), e da **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras** (Portaria GM/MS Nº 199, de 30/01/2014)



FMRP

FAEPA

HCFMRP



HCFMRP

FMRP-USP
RIBEIRÃO PRETO



Sistema
Único
de Saúde

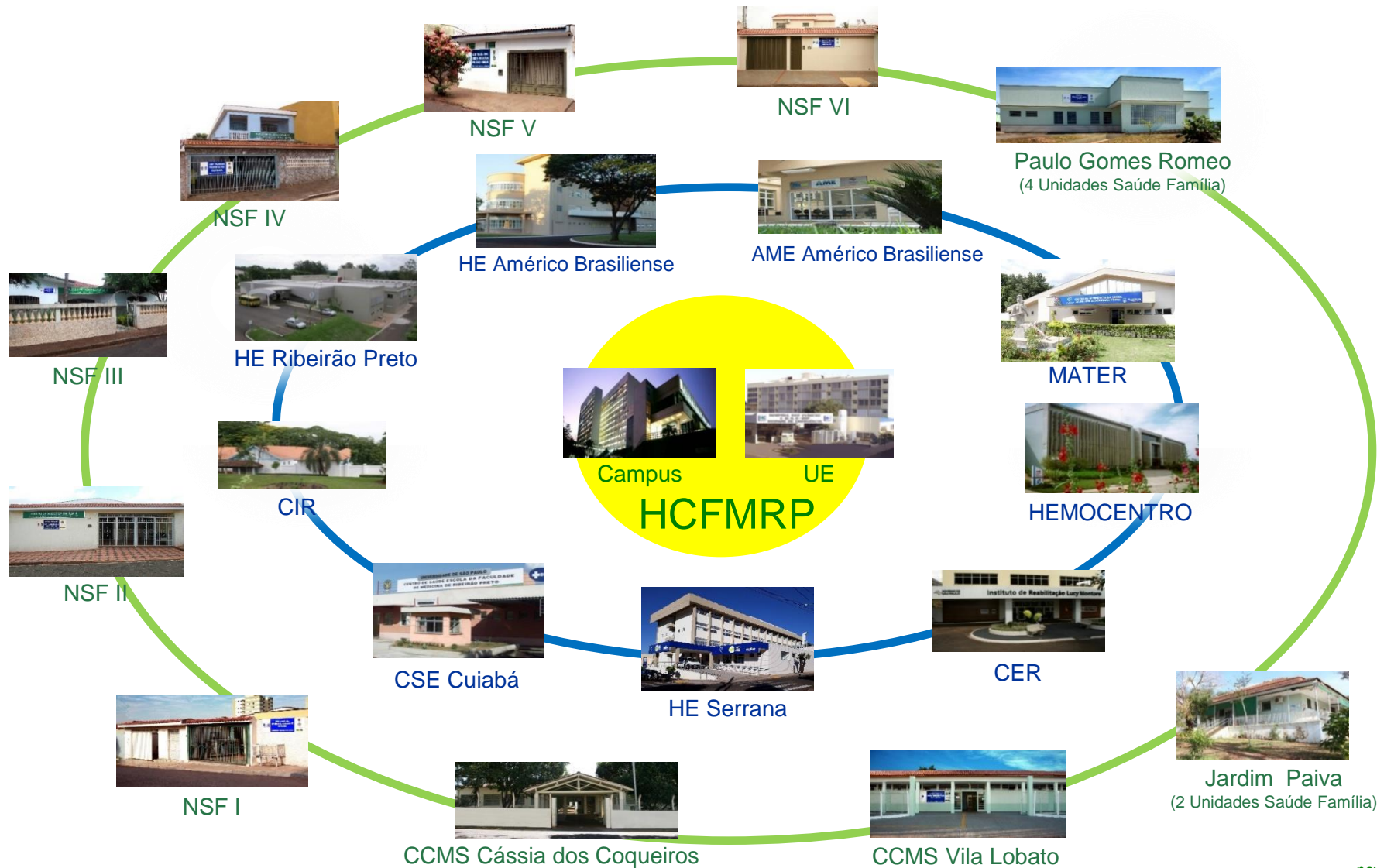
De onde falo

- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
- Hospital Estadual SUS, universitário, de Alta Complexidade
- Todas as especialidades médicas
- Residência Médica e Multiprofissional
- Serviço de Genética Médica desde 1974
 - 1ª residência médica em genética médica do país (1977)





Complexo de Saúde HCRP/FMRP/FAEPA/USP





DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO

Publicado em: 04/12/2019 | Edição: 234 | Seção: 1 | Página: 68

Órgão: Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro

PORTARIA Nº 3.166, DE 3 DE DEZEMBRO DE 2019

Habilita estabelecimentos de saúde como Serviço de Referência em Doenças Raras e estabelece recurso do Bloco de Custeio das Ações e Serviços Públicos de Saúde da Atenção de Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar - Grupo de Atenção de Média e Alta Complexidade - MAC, a ser disponibilizado por meio do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação - FAEC aos Estados e Municípios.



3 de dezembro de 2019

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS

SP	350000	RIBEIRAO PRETO	HOSPITAL DAS CLINICAS FAEPA RIBEIRAO PRETO	2082187	ESTADUAL	12980	25000.051991/2018-57	35.07 - SERVIÇO DE REFERÊNCIA EIXO I - DOENÇA RARA DE ORIGEM GENÉTICA: 1 - ANOMALIAS CONGÊNITAS OU DE MANIFESTAÇÃO TARDIA.
SP	350000	RIBEIRAO PRETO	HOSPITAL DAS CLINICAS FAEPA RIBEIRAO PRETO	2082187	ESTADUAL	12980	25000.051991/2018-57	35.08 - SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS - EIXO I - DOENÇA RARA DE ORIGEM GENÉTICA: 2 - DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.
SP	350000	RIBEIRAO PRETO	HOSPITAL DAS CLINICAS FAEPA RIBEIRAO PRETO	2082187	ESTADUAL	12980	25000.051991/2018-57	35.09 - SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS - EIXO I - DOENÇA RARA DE ORIGEM GENÉTICA: 3 - ERRO INATO DO METABOLISMO.

Alguns Recursos HCFMRP-USP

Investigação clínica e laboratorial de alta complexidade

Equipe Genética Médica – Aconselhamento Genético

Laboratório de Medicina Genômica

Salas de Infusão

Centro Integrado de Reabilitação

Instituto de Reabilitação Luci Montoro

Unidade de Pesquisa Clínica

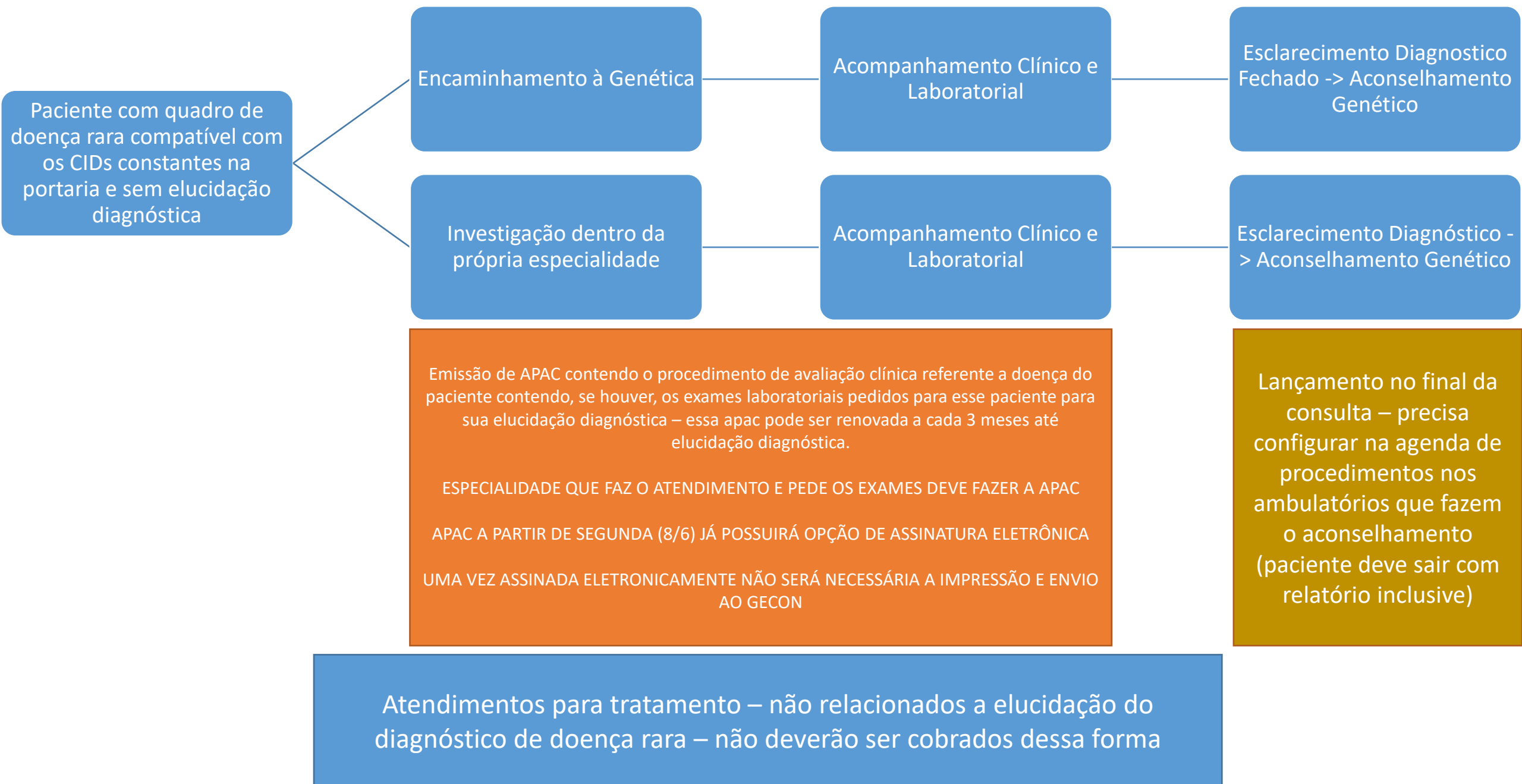
Como funciona

Acesso:
SP – CROSS

The screenshot shows the login interface for the SP - CROSS system. At the top right is the logo of the Government of São Paulo and the Secretariat of Health. Below it, a navigation menu lists several modules: 'Regulação Pré-hospitalar', 'Regulação de Urgências', 'Regulação de Leitos com AIH', 'Regulação de Leitos', and 'Regulação Ambulatorial'. The 'Regulação Ambulatorial' module is selected and expanded, showing a login form with fields for 'Usuário', 'Senha', and 'Código de segurança', along with an 'ENTRAR' button. A 'rastreou' logo is also visible. To the right of the login form is a large blue box with the title 'CROSS - CENTRAL DE REGULAÇÃO DE OFERTA DE SERVIÇOS DE SAÚDE' and a paragraph of text explaining the system's purpose: 'A Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo entendendo a Regulação como uma importante ferramenta de gestão do sistema de saúde pública, que tem entre seus objetivos a equidade do acesso implementada através de ações dinâmicas, executadas de forma equânime, ordenada, oportuna e racional, criou a Central de Regulação de Oferta de Serviços de Saúde (CROSS), que congrega as ações voltadas para a regulação do acesso na área hospitalar e ambulatorial, contribuindo para a integralidade da assistência, propiciando o ajuste da oferta assistencial disponível às necessidades imediatas do cidadão.'

Brasil - CNRAC

The banner features the logo of the Ministry of Health on the left. The text reads: 'Ministério da Saúde' above the URL 'www.DATASUS.gov.br'. Below the URL, it says 'CNRAC - Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade'. The banner has a yellow top bar and a blue bottom bar.



Casos (confirmad
Covid-19)

Casos nos últir

Óbitos (confirma
Covid-19)

Óbitos nos últi



Hospital das Clínicas de Ribeirão faz reagendamento da consulta dos pacientes

Em momento mais crítico da pandemia, HC RP reagenda consultas ambulatoriais

138.923

mai 2021



1.192

815

716

200

mai 2021

Dificuldades na Implantação

- Repercussão da pandemia COVID19 no atendimento clínico do HCRP
- Dificuldade de pactuação no hospital de como preencher as APACs (com ou sem procedimento secundário – exames)
- Laboratório de Medicina Genômica em reestruturação e apoio COVID
- Discussão do uso de recursos de apoio e APACs impactado pela emergência COVID19
- Articulação com as diversas clínicas e laboratórios prejudicada pela readequação do atendimento

Desafios

Regulação

- Ampliação do acesso – novos credenciamentos e mais rápidos
- referência e contrarreferência
- acesso e fluxo referentes a recursos terapêuticos e de reabilitação

Financiamento e execução dos exames

- subcusteio
- laboratórios de pesquisa fazendo exames clínicos
- tarifação de importação de insumos de laboratório
- falta de laboratórios centrais para exames mais complexos (exomas por exemplo)

Epidemiologia das doenças raras é pouco conhecida

- iniciativas de registros
- Projeto Raras – CNPq/MS -> Inquérito epidemiológico e jornada assistencial com base nacional desde 2019

Falta de clareza sobre aspectos da PNAIPDR

- Lançamento de APACs com ou sem Procedimentos laboratoriais?
- CIDs autorizados precisam ser revistos – ultima portaria com problemas não foi revisada

Obrigado



vferraz@usp.br