

# Formulário de Visita Técnica em Centro de Referência em Doenças Raras

## FORMULÁRIO PARA VISITA

CENTRO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS

NOME DA UNIDADE:

CNPJ:

TIPO DE PRESTADOR (NATUREZA):

- Federal
- Estadual
- Filantrópico
- Privado
- Próprio
- Atividade de Ensino e Pesquisa

ENDEREÇO:

MUNICÍPIO:

ESTADO:

CEP:

TELEFONE:

FAX:

E-MAIL:

DIRETOR TÉCNICO:

CRENCIADO PARA:

- Ambulatorial
- Hospital Dia
- Internação
- Unidades de Atenção Especializada
- Urgência/Emergência aberta
- Centro de Referência em Doenças Raras
- Urgência/Emergência referida

### 1. Registro das Informações do Paciente:

A Unidade possui um prontuário único para cada paciente que inclua todos os tipos de atendimento a ele referentes (ambulatorial, internação, pronto-atendimento, emergência), contendo as informações completas do quadro clínico e sua evolução, todas devidamente escritas, de forma clara e precisa, datadas e assinadas pelo profissional responsável pelo atendimento.

( ) Sim ( ) Não

### 2. Informações indispensáveis do Prontuário:

a. Identificação do paciente

Sim  Não

b. Histórico Clínico

Sim  Não

c. Avaliação Inicial - de acordo com o protocolo estabelecido

Sim  Não

d. Indicação do procedimento cirúrgico

Sim  Não

e. Descrição do ato cirúrgico ou procedimento, em ficha específica contendo:

Identificação da equipe

Sim  Não

- Descrição cirúrgica, incluindo os materiais usados e seus respectivos registros nacionais, para controle e rastreamento dos implantes

Sim  Não

f. Descrição da Evolução

Sim  Não

g. Sumário da alta hospitalar

Sim  Não

h. Ficha de registro de infecção hospitalar

Sim  Não

i. Evolução ambulatorial

Sim  Não

### 3. Estrutura Assistencial:

A instituição oferece assistência especializada e integral, por ações diagnósticas e terapêuticas, aos portadores de doenças raras, atuando nas modalidades assistenciais clínica e/ou cirúrgica de média complexidade, conforme as diretrizes do Gestor Estadual e/ou Municipal, que constitui exigência para o Credenciamento.

a) o Centro de Referência adere aos critérios da Política Nacional de Humanização.

Sim  Não

b) O Centro de Referência desenvolve ações de promoção e prevenção das doenças raras e participa de ações de detecção precoce destas doenças. As atividades são desenvolvidas de maneira articulada com os programas e normas definidas pelo Ministério da Saúde, Secretaria de Saúde do Estado ou Município.

Sim  Não

c) O Centro de Referência realiza Diagnóstico e Tratamento destinado ao atendimento de pacientes portadores de doença raras, compondo a Rede de Atenção ao Paciente com Doenças Raras, incluindo:

- Atendimento de Urgência/Emergência referenciada aos pacientes que necessitem de procedimentos para qual foi credenciada mediante termo de compromisso firmado com o Gestor Local do SUS, sendo que 15% deste quantitativo seja destinados a menores de 15 anos.

Sim  Não

- Atendimento Ambulatorial em Doenças Raras conforme o estabelecido na rede de atenção pelo Gestor Público, mediante termo de compromisso firmado entre as partes, onde deverá constar a quantidade de consultas a serem ofertadas, com um número total máximo de \_\_\_\_\_ consultas/mês, para cada geneticista, de acordo com as necessidades definidas pelo gestor.

- Atenção pós-operatória continuada a todos pacientes que sejam submetidos à ações terapêuticas e/ou cirúrgicas na unidade.

Sim  Não

d) A Unidade possui internação hospitalar com leitos de reserva programada, com salas de cirurgia exclusivas ou turnos cirúrgicos destinados às cirurgias eletivas; disponibilidade de salas para absorver as intercorrências cirúrgicas do pós-operatório.

Sim  Não

e) A Unidade promove através da reabilitação, suporte e acompanhamento através de procedimentos específicos a melhoria das condições físicas e psicológicas do paciente, atuando no preparo pré-operatório ou como complemento pós-cirúrgico no sentido da restituição da sua capacidade funcional.

Sim  Não

#### 4. Referência de Pacientes e Intercâmbio Técnico Científico:

O hospital integra o sistema de referência e contrarreferência hierarquizado pelas Secretarias de Saúde, e participa dos programas de intercâmbio técnico científicos.

Sim  Não

#### 5. Instalações Físicas:

As áreas físicas da Unidade possuem Alvará de Funcionamento

Sim  Não

O Centro de Referência se enquadra nos critérios e normas estabelecidas pela legislação em vigor ou outros ditames legais que as venham substituir ou complementar, a saber:

RDC nº 50, de 21 de fevereiro de 2002 - Normas para Projetos Físicos de Estabelecimentos Assistenciais de Saúde, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA.

Sim  Não

RDC 306 de 06 de dezembro de 2004, do Conselho Nacional de Meio Ambiente - CONAMA.

Sim  Não

ABNT NBR 9050 - Norma Brasileira de Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos - que estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quando do projeto de construção, instalações e adaptações de edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos

Sim  Não

## 6. Recursos Humanos:

### Equipe básica:

O médico responsável técnico assume a responsabilidade técnica por uma única Unidade cadastrada pelo Sistema Único de Saúde e reside no mesmo município ou cidade circunvizinha.

Sim  Não

O Centro de Referência possui equipe assistencial composta, no mínimo, por:

- enfermeiro

Sim  Não

- técnico de enfermagem

Sim  Não

- médico responsável pelo Centro de Referência em Doenças Raras com comprovada experiência na área ou especialidade; e contar com um responsável técnico médico, registrado no Conselho Regional de Medicina, devendo assumir a responsabilidade técnica por uma única unidade habilitada pelo SUS.

Sim  Não

- responsável técnico médico, registrado no Conselho Regional de Medicina, devendo assumir a responsabilidade técnica por uma única unidade habilitada pelo SUS.

Sim  Não

- médico geneticista

Sim  Não

- neurologista

Sim  Não

- pediatra (quando atender criança)

Sim  Não

- clínico geral (quando atender adulto)

Sim  Não

- psicólogo  
( ) Sim ( ) Não

- nutricionista (quando atender erros inatos do metabolismo)

( ) Sim ( ) Não

- assistente social  
( ) Sim ( ) Não

### **7. Materiais e Equipamentos:**

O Centro de Referência em Doenças Raras dispõe de todos os materiais e equipamentos necessários, em perfeito estado de conservação e funcionamento, para assegurar a qualidade da assistência aos pacientes, que possibilitem o diagnóstico, tratamento e acompanhamento.

Sim  Não

### **8. Rotinas e Normas de Funcionamento e Atendimento:**

O Centro possui rotinas e normas, escritas, atualizadas anualmente e assinadas pelo responsável técnico.

Sim  Não

As rotinas e normas abordam todos os processos envolvidos na assistência e administração e contemplar os seguintes itens:

**a)** Manutenção preventiva e corretiva de materiais e equipamentos;

Sim  Não

**b)** Normatizações de indicações cirúrgicas;

Sim  Não

**c)** Protocolos de enfermagem;

Sim  Não

**d)** Protocolo para Acompanhamento em Fisioterapia e Reabilitação Funcional;

Sim  Não

**e)** Controle de Infecção Hospitalar (CCIH);

Sim  Não

**f)** Acompanhamento ambulatorial dos pacientes;

Sim  Não

**g)** Avaliação de satisfação do cliente

Sim  Não

**h)** Escala dos profissionais em sobreaviso, das referências interinstitucionais e dos serviços terceirizados.

Sim  Não

#### ATENDIMENTO AO PACIENTE:

Quais tipos de doenças raras são atendidos pelo Centro de Referência?

Qual a quantidade de pacientes atendidos para cada doença rara registrada no Centro de Referência?

## 9. Informações indispensáveis e mínimas do Prontuário:

### a. Identificação do paciente

Sim  Não

### b. Histórico Clínico

Sim  Não

### 1. Avaliação Inicial - de acordo com o protocolo estabelecido

Sim  Não

### c. Indicação do procedimento cirúrgico

Sim  Não

### d. Descrição do ato cirúrgico ou procedimento, em ficha específica contendo:

- Identificação da equipe

Sim  Não

- Descrição cirúrgica, incluindo os materiais usados e seus respectivos registros nacionais, para controle e rastreamento dos implantes

Sim  Não

### e. Descrição da Evolução

Sim  Não

### f. Sumário da alta hospitalar

Sim  Não

**g.** Ficha de registo de infeccção hospitalar

Sim  Não

**h.** Evolução ambulatorial

Sim  Não

## **10. Equipe de Saúde Complementar:**

**a)** O Centro contem, em caráter permanente, os seguintes profissionais:

- Clínico Geral.  Sim  Não

- Cirurgião Geral  Sim  Não

**b)** O Centro possui, próprios ou contratados, na mesma área física, os Serviços de Suporte e profissionais nas seguintes áreas:

- Serviço Social  Sim  Não

- Terapia Ocupacional  Sim  Não

- Fisioterapia  Sim  Não

- Serviço de Nutrição  Sim  Não

- Farmácia  Sim  Não

- Anatomia Patológica  Sim  Não



## 11. Recursos Diagnósticos e Terapêuticos:

O Centro conta com Laboratório de Análises Clínicas que realize exames no Centro, disponíveis nas 24 horas do dia:

- Programa de Controle de Qualidade; bioquímica, hematologia, microbiologia, gasometria, líquidos orgânicos e uroanálise. ( ) Sim ( ) Não

- Serviço de RX ( ) Sim ( ) Não

- Ressonância Magnética ( ) Sim ( ) Não

- Anatomia patológica ( ) Sim ( ) Não

- Ultrassonografia ( ) Sim ( ) Não

- Tomografia ( ) Sim ( ) Não

## 12. Rotinas e Normas de Funcionamento e Atendimento:

O Centro de Referência possui rotinas e normas, escritas, atualizadas anualmente e assinadas pelo res-ponsável técnico pela unidade.

Sim  Não

As rotinas e normas abordam todos os processos envolvidos na assistência e administração e contemplar os seguintes itens:

**a)** Manutenção preventiva e corretiva de materiais e equipamentos;

Sim  Não

**b)** Normatizações de indicações cirúrgicas;

Sim  Não

**c)** Protocolos de enfermagem

Sim  Não

**d)** Protocolo para Acompanhamento em Fisioterapia e Reabilitação Funcional;

Sim  Não

**e)** Controle de Infecção Hospitalar (CCIH);

Sim  Não

f) Acompanhamento ambulatorial dos pacientes;

Sim  Não

g) Avaliação de satisfação do cliente;

Sim  Não

h) Escala dos profissionais em sobreaviso, das referências interinstitucionais e dos serviços terceirizados.

Sim  Não

### 13. Produção do Centro:

O Centro de Referência realiza anualmente, no mínimo, \_\_\_ procedimentos de alta complexidade, em pacientes do Sistema Único de Saúde.

( ) Sim ( ) Não

## 14. Rotinas e Normas de Funcionamento e Atendimento:

A Unidade possui rotinas e normas, escritas, atualizadas anualmente e assinadas pelo responsável técnico pela unidade.

( ) Sim ( ) Não

Marque os Procedimentos realizados no Centro de Referência:

N.º do procedimento	Descrição do procedimento
03.01.01.019-6	AValiação CLÍNICA PARA DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS RARAS - EIXO I: 1 - ANOMALIAS CONGÊNITAS OU DE MANIFESTAÇÃO TARDIA
03.01.01.020-0	AValiação CLÍNICA PARA DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS RARAS - EIXO I: 2 - DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL
03.01.01.021-8	AValiação CLÍNICA DE DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS RARAS EIXO I: 3 - ERROS INATOS DO METABOLISMO
03.01.01.022-6	ACONSELHAMENTO GENÉTICO
02.02.05.007-6	IDENTIFICAÇÃO DE GLICÍDIOS URINÁRIOS POR CROMATOGRAFIA (CAMADA DELGADA)
02.02.10.005-7	FOCALIZAÇÃO ISOELÉTRICA DA TRANSFERRINA
02.02.10.006-5	ANÁLISE DE DNA PELA TÉCNICA DE SOUTHERN BLOT
02.02.10.007-3	ANÁLISE DE DNA POR MLPA
02.02.10.008-1	IDENTIFICAÇÃO DE MUTAÇÃO/REARRANJOS POR PCR, PCR SENSÍVEL A METILAÇÃO, QPCR E QPCR SENSÍVEL A METILAÇÃO
02.02.10.009-0	FISH EM METÁFASE OU NÚCLEO INTERFÁSICO, POR DOENÇA
02.02.10.010-3	IDENTIFICAÇÃO DE ALTERAÇÃO CROMOSSÔNICA SUBMICROSCÓPICA POR ARRAY-CGH
02.02.10.011-1	IDENTIFICAÇÃO DE MUTAÇÃO POR SEQUENCIAMENTO POR AMPLICON ATÉ 500 PARES DE BASES
02.02.10.012-0	IDENTIFICAÇÃO DE GLICOSAMINOGLICANOS URINÁRIOS POR CROMATOGRAFIA EM CAMADA DELGADA, ELETROFORESE E DOSAGEM QUANTITATIVA
02.02.10.013-8	IDENTIFICAÇÃO DE OLIGOSSACARÍDEOS E SIALOSSACARÍDEOS POR CROMATOGRAFIA (CAMADA DELGADA)
02.02.10.014-6	DOSAGEM QUANTITATIVA DE CARNITINA, PERFIL DE ACILCARNITINAS
02.02.10.014-6	DOSAGEM QUANTITATIVA DE CARNITINA, PERFIL DE ACILCARNITINAS
02.02.10.015-4	DOSAGEM QUANTITATIVA DE AMINOÁCIDOS
02.02.10.016-2	DOSAGEM QUANTITATIVA DE ÁCIDOS ORGÂNICOS
02.02.10.017-0	ENSAIOS ENZIMÁTICOS NO PLASMA E LEUCÓCITOS PARA DIAGNÓSTICO DE ERROS INATOS DO METABOLISMO
02.02.10.019-7	ENSAIOS ENZIMÁTICOS EM TECIDO CULTIVADO PARA DIAGNÓSTICO DE ERROS INATOS DO METABOLISMO
02.02.10.018-9	ENSAIOS ENZIMÁTICOS EM ERITRÓCITOS PARA DIAGNÓSTICO DE ERROS INATOS DO METABOLISMO
02.02.10.003-0	DETERMINAÇÃO DE CARIÓTIPO EM SANGUE PERIFÉRICO (COM TÉCNICA DE BANDAS)
02.02.10.004-9	QUANTIFICAÇÃO/AMPLIFICAÇÃO DO HER-2
02.02.10.001-4	DETERMINAÇÃO DE CARIÓTIPO EM CULTURA DE LONGA DURAÇÃO (COM TÉCNICA DE BANDAS)
02.02.10.002-2	DETERMINAÇÃO DE CARIÓTIPO EM MEDULA ÓSSEA E VILOSIDADES CORIÔNICAS (COM TÉCNICA DE BANDAS)
02.02.10.021-9	DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA CROMOSSOMA PHILADELPHIA POSITIVO POR TÉCNICA MOLECULAR
02.02.10.022-7	REAValiação DIAGNÓSTICA DE LEUCEMIA CROMOSSOMA PHILADELPHIA POSITIVO POR TÉCNICA MOLECULAR
02.02.10.023-5	PESQUISA DE MUTAÇÃO DO GENE DA PROTROMBINA
02.02.10.020-0	SEQUENCIAMENTO COMPLETO DO EXOMA



DATA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

CARIMBO E ASSINATURA DO GESTOR:  
Centro de Referência