



CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE SAÚDE

10/11/2023 - VISITA TÉCNICA A CENTROS DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS DO ESTADO DE SÃO PAULO – HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UNICAMP DE CAMPINAS

Os membros da Comissão, na reunião deliberativa realizada no dia 20/09/2023, no Plenário 07 da Câmara dos Deputados, aprovaram o Requerimento nº 232/2023, de autoria da Deputada Rosângela Moro (União/SP), que “Requer realização de Visita Técnica dos membros da Subcomissão Especial para tratar das doenças raras - SUBRRARAS, aos 4 (quatro) Centros de Referência em Doenças Raras do Estado de São Paulo.”

Aprovado o Requerimento, a Secretaria da Comissão encaminhou pedido de autorização para a realização das visitas técnicas, agendadas para os dias 10/11/2023 (Hospital das Clínicas da UNICAMP de Campinas), 01/12/2023 (Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina - ABC/Santo André) e 08/12/2023 (Hospital das Clínicas da FMUSP de Ribeirão Preto), nos termos do Processo eDoc 1487486/2023.

Deste modo, tendo em vista que o objetivo geral da Subcomissão Especial é debater de modo aprofundado os problemas que envolvem a temática, as políticas públicas, o quantitativo de pacientes, por estado, e por tipo de doença, a possibilidade de incorporação de novos medicamentos e a expansão do teste de triagem neonatal, as visitas técnicas aos Centros de Serviços de Referência em Doenças Raras, tiveram o intuito de subsidiar os parlamentares membros da Subcomissão, bem como da Comissão de Saúde com informações atualizadas sobre a realidade enfrentada no país pelas pessoas com doenças raras.

Assim, detalhamos a seguir a visita realizada pela Deputada Rosângela Moro, de forma individualizada, ao Hospital das Clínicas da UNICAMP de Campinas:

CNPJ: 46.068.425/0001-33

CNES: 2079798

Mantenedora: Universidade Estadual de Campinas

Categoria: Estadual

Portaria de Habilitação em Doença Rara pelo Ministério da Saúde: PORTARIA Nº 3.166, DE 3 DE DEZEMBRO DE 2019

Número de profissionais: 6.626

UF	IBGE	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO	CNES	GESTÃO	Nº PROPOSTA SAIPS	Nº SEI	CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA HABILITAÇÃO	CUSTEIO DAS EQUIPES (RS ANUAL)
SP	350000	CAMPINAS	HOSPITAL DAS CLINICAS DA UNICAMP DE CAMPINAS	2079798	ESTADUAL	14180	25000.069372/2018-19	35.07 - SERVIÇO DE REFERÊNCIA EIXO I - DOENÇA RARA DE ORIGEM GENÉTICA 1 - ANOMALIAS CONGÊNITAS OU DE MANIFESTAÇÃO TARDIA	497.760,00
SP	350000	CAMPINAS	HOSPITAL DAS CLINICAS DA UNICAMP DE CAMPINAS	2079798	ESTADUAL	14180	25000.069372/2018-19	35.08 - SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS - EIXO I - DOENÇA RARA DE ORIGEM GENÉTICA 2 - DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL	
SP	350000	CAMPINAS	HOSPITAL DAS CLINICAS DA UNICAMP DE CAMPINAS	2079798	ESTADUAL	14180	25000.069372/2018-19	35.09 - SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM DOENÇAS RARAS - EIXO I - DOENÇA RARA DE ORIGEM GENÉTICA 3 - ERRO INATO DO METABOLISMO	



CÂMARA DOS DEPUTADOS COMISSÃO DE SAÚDE

Número de municípios credenciados: 90

Doenças Atendidas: Fibrose Cística (Pâncreas)

Número de pacientes com doenças raras: Faixa etária pediátrica e adolescentes = 200 pacientes. Adultos = 50 pacientes.



A visita técnica teve como objetivo proporcionar à Parlamentar, membro da Subcomissão Especial de Doenças Raras, uma compreensão detalhada das instalações e operações do Hospital das Clínicas da Unicamp, Gastrocentro e Hemocentro, com foco nas áreas relacionadas a doenças raras.

Hospital das Clínicas da Unicamp:

Estrutura Hospitalar: A parlamentar pôde observar a estrutura hospitalar, destacando-se áreas como emergência, ambulatórios especializados e unidades de tratamento intensivo.

Centro de Pesquisa: Explorou-se o centro de pesquisa, com ênfase nas pesquisas voltadas para doenças raras. Conversas com pesquisadores e cientistas proporcionaram esclarecimentos valiosos sobre as iniciativas em andamento.

Gastrocentro:

Atendimento Especializado: A visita incluiu uma análise das instalações dedicadas ao tratamento de doenças gastrointestinais raras. Foram discutidos os desafios específicos enfrentados por pacientes com essas condições.

Equipe Multidisciplinar: Conversa com profissionais da saúde revelaram a abordagem multidisciplinar adotada no Gastrocentro para fornecer tratamento personalizado e suporte abrangente.



CÂMARA DOS DEPUTADOS COMISSÃO DE SAÚDE

Hemocentro:

Coleta e Distribuição de Sangue: A visita abrangeu as áreas de coleta, processamento e distribuição de sangue, ressaltando a importância vital do Hemocentro na garantia de suprimentos sanguíneos para pacientes com doenças raras que podem requerer transfusões frequentes.

Registro de Doadores: A parlamentar teve a oportunidade de conhecer iniciativas para expandir o registro de doadores de medula óssea, um elemento crucial para pacientes com doenças hematológicas raras.

1. Visita técnica ao Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina ABC/Santo André:



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE SAÚDE**

CNPJ: 57.571.275/0001-00

Categoria: Filantrópico - Atividades de Ensino e Pesquisa

CNES: 2789582

Mantenedora: FUNDACAO DO ABC FUABC

Categoria: Municipal

Portaria de Habilitação em Doença Rara pelo Ministério da Saúde:

PORTARIA Nº 3.372, DE 29 DE NOVEMBRO DE 2016: Fica habilitado o

estabelecimento de saúde a seguir informado, como Serviço de Referência em Doenças Raras, Serviço de Referência em Doenças Raras - Eixo I - Doença Rara de Origem Genética: 2- Deficiência intelectual associada a Doenças Raras, Código 35.08; Serviço de Referência em Doenças Raras - Eixo I - Doença Rara de Origem Genética: 3- Erro Inato de Metabolismo (EIM), Código 35.09; Serviço de Referência em Doenças Raras - Eixo II - Doenças Raras de Origem Não Genética: 2 - Doenças Raras Inflamatórias, Código 35.11; Serviço de Referência em Doenças Raras - Eixo II - Doenças Raras de Origem Não Genética: 3 - Doenças Raras Autoimunes, Código 35.10.

PORTARIA Nº 1004, DE 16 DE OUTUBRO DE 2020:

RAZÃO SOCIAL/NOME FANTASIA/MUNICÍPIO/UF	CNES	CNPJ	TIPO DE HABILITAÇÃO	CÓDIGO E DESCRIÇÃO DA HABILITAÇÃO
AMBULATÓRIO DE ESPECIALIDADE DA FUABC/FACULDADE DE MEDICINA ABC/SANTO ANDRÉ	2789582	57.571.275/0004-45	SERVIÇO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA EM DOENÇAS RARAS	35.07 - SERVIÇO DE REFERÊNCIA EIXO I DR DE ORIGEM GENÉTICA: 1 ANOMALIAS CONGÊNITAS OU DE MANIFESTAÇÃO TARDIA

Número de profissionais: 797

Número de municípios credenciados: Santo André

Doenças Atendidas: 30 especialidades

Número de pacientes com doenças raras:

Faixa etária pediátrica e adolescentes = 200 pacientes. Adultos = 50 pacientes.



CÂMARA DOS DEPUTADOS COMISSÃO DE SAÚDE



A Deputada Rosangela Moro teve a oportunidade de explorar as principais instalações do complexo. Sua primeira parada foi no prédio do Ideia Fértil, um centro conhecido por sua inovação. A agenda também contemplou uma visita ao complexo do CEPES, um núcleo dedicado à pesquisa clínica. A Dra. Denise Maria Christofolini, geneticista renomada, que explicou sobre os últimos desenvolvimentos e pesquisas conduzidas na instituição.

3.1 Hospital Universitário do ABC Paulista:

3.1.1 Atendimento Clínico: A parlamentar teve a oportunidade de explorar as áreas de atendimento clínico especializado para



CÂMARA DOS DEPUTADOS COMISSÃO DE SAÚDE

pacientes com doenças raras. Conversas com a equipe médica destacaram os desafios específicos enfrentados por esses pacientes.

3.1.2 Centro de Pesquisa: Visitou-se o centro de pesquisa, com foco em projetos em andamento relacionados a doenças raras. Entrevistas com pesquisadores forneceram informações sobre avanços científicos e desafios a serem superados.

3.2 Faculdade de Medicina do ABC/Santo André:

3.2.1 Programas de Ensino e Pesquisa: A visita abrangeu os programas acadêmicos relacionados a doenças raras oferecidos pela Faculdade de Medicina. Reuniões com professores e estudantes destacaram o comprometimento com a formação de profissionais capacitados para lidar com essas condições.

3.2.2 Projetos de Extensão: Examinou-se projetos de extensão que envolvem a comunidade, visando à conscientização e ao suporte a pacientes com doenças raras.



CÂMARA DOS DEPUTADOS COMISSÃO DE SAÚDE

CONCLUSÃO

Este é o relatório das missões oficiais realizadas pela Deputada Rosângela Moro aos Centros de Referência em Doenças Raras do Estado de São Paulo, com a finalidade de contribuir para os trabalhos da Subcomissão Especial Para tratar das doenças raras - SUBRARAS.

Concluir a visita técnica aos centros de referência habilitados pelo Ministério da Saúde para o tratamento de doenças raras foi importante para observar suas necessidades. Durante esse período, pudemos testemunhar em primeira mão o comprometimento, a dedicação e a expertise das equipes multidisciplinares que compõem essas instituições. Ficou evidente que esses centros desempenham um papel fundamental na vida dos pacientes e de suas famílias, oferecendo não apenas tratamento médico especializado, mas também suporte emocional, orientação e esperança.

Ao percorrer as instalações e interagir com os profissionais, percebemos a importância da abordagem integrada no cuidado às doenças raras. A colaboração entre diferentes especialidades médicas, aliada à pesquisa avançada e à implementação de tecnologias inovadoras, demonstrou um compromisso contínuo com a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Além disso, a atenção personalizada, o respeito à individualidade de cada paciente e a inclusão de suas famílias no processo terapêutico foram aspectos marcantes. A humanização do atendimento, aliada à busca incessante por soluções inovadoras, cria um ambiente propício para o enfrentamento das complexidades associadas às doenças raras.

Como resultado desta visita, percebemos que os centros de referência desempenham um papel crucial na disseminação do conhecimento sobre doenças raras, contribuindo para a conscientização da sociedade e para a construção de uma rede de apoio mais ampla. A troca de informações e a colaboração entre esses centros podem potencializar ainda mais os esforços para avançar na compreensão e no tratamento dessas condições complexas.



CÂMARA DOS DEPUTADOS COMISSÃO DE SAÚDE

Concluimos, portanto, que os centros de referência em tratamento de doenças raras não apenas representam acesso para aqueles que enfrentam diagnósticos desafiadores, mas também desempenham um papel crucial na evolução da medicina e na construção de uma sociedade mais inclusiva e solidária. Esta experiência fortaleceu nossa convicção de que a pesquisa contínua, a colaboração interdisciplinar e o comprometimento com a humanização são os alicerces necessários para enfrentar os desafios associados às doenças raras.

Ademais, anexos a este relatório, estão sendo apresentados os Formulários preenchidos por Gestores dos respectivos Centros de Referência, com o diagnóstico de cada Instituição.

- **Anexo I:** Formulário - Visita técnica ao Hospital de Base de São José do Rio Preto:
- **Anexo II:** Formulário - Visita técnica ao Hospital das Clínicas da UNICAMP de Campinas.
- **Anexo III:** Formulário - Visita técnica ao Ambulatório de Especialidade da FUABC/Faculdade de Medicina - ABC/Santo André.

Brasília, 11 de dezembro de
2023.

ROSANGELA MORO
Deputada Federal - UNIÃO