

Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde desenvolve série de ações para a população em geral e profissionais de saúde para melhoria do diagnóstico e atendimento dos pacientes

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada grupo de 100 mil indivíduos. Para disseminar informações referentes a essas enfermidades, o Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Gestão do Trabalho (SGTES) e da Educação na Saúde, desenvolve um conjunto de iniciativas de sensibilização e esclarecimento referentes aos casos, são as chamadas ações de educomunicação. A intenção é disseminar informações para a população em geral e capacitar profissionais da saúde para o devido encaminhamento dos pacientes no Sistema Único de Saúde.

A SGTES coordena as ações educativas e conta com o apoio da mascote Rarinha. Lançada em 31 de agosto de 2021, ela é símbolo da campanha de ações voltadas para doenças raras, conforme a definição das disfunções especificadas pela portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Entre os trabalhos desenvolvidos, está disponível na [plataforma UniverSUS Brasil](#) um curso autoinstrucional, produzido pela Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM) e cedido ao Ministério da Saúde. A capacitação pode ser acessada [aqui](#).

Com 10 horas-aula, a inscrição na formação é gratuita. Até o momento, 1.852 pessoas se inscreveram e 307 concluíram o conteúdo. A segunda turma está com matrículas abertas até 26 de dezembro.

A oferta educacional auxilia os profissionais da saúde no manejo inicial da pessoa com doença rara, desde a triagem, encaminhamento ao especialista, internação, passando pelo reconhecimento da definição do perfil da patologia, até a orientação familiar, de forma que a família seja acolhida e esclarecida em cada etapa do processo.

Além do módulo, outras videoaulas referentes ao tema são disponibilizadas na plataforma. Entre elas estão farmacologia em doenças raras, odontologia em doenças raras e oftalmologia em doenças raras. Os conteúdos podem ser acessados por meio do mesmo link da capacitação, basta fazer inscrição para ter acesso aos materiais.

De maneira complementar, a [plataforma UniverSUS Brasil](#) também conta com informações gerais a respeito das doenças raras. Em formato de pílulas — informações curtas —, os conteúdos são apresentados pela primeira-dama, Michelle Bolsonaro, acerca dos sinais de seis condições enquadradas como incomuns. O material também é divulgado na página do Ministério da Saúde.

Outra realização do Ministério da Saúde, por meio da SGTES, foi o lançamento da 1ª edição da Caderneta do raro. A publicação traz informações sobre os direitos do paciente, diretrizes da saúde da pessoa com doença rara, caminho para diagnóstico e atendimento nos Centros de Referência em Doenças Raras no Brasil. Mais informações estão disponíveis no [aplicativo ConecteSUS](#).

Fonte: Ministério da Saúde, em 20.12.2022