

Simpósio de Doenças Raras do CFM discute os desafios para o cuidado desses pacientes

Simpósio reuniu especialistas representantes de academias e sociedades de especialidade.

[**ASSISTA AQUI.**](#)

As dificuldades para melhoria do atendimento aos “raros”, o sofrimento enfrentado pelos pacientes e familiares e a assistência oferecida pelo Sistema Único de Saúde foram os principais pontos discutidos durante o Simpósio Virtual de Doenças Raras do Conselho Federal de Medicina – Celebrando o Dia Mundial das Doenças Raras. O encontro foi transmitido pelo canal do CFM no YouTube, nesta terça-feira (28), data instituída pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) para a sensibilização mundial sobre o tema. Lembrado no final de fevereiro, a data definida pelo instituto é 29, por ser este um dia raro do calendário.

Na abertura do encontro, a coordenadora da Câmara Técnica de Doenças Raras, Natasha Shhessarenko, chamou a atenção para a importância da discussão sobre o tema pelo Conselho Federal de Medicina. “Nós precisamos, enquanto instituição médica, a maior instituição médica do País, levar o conhecimento e a discussão do que são as doenças raras e como elas se manifestam, afinal o espectro clínico é bastante amplo e essas doenças não apenas dependem da doença rara em questão, mas também de cada pessoa”, ressaltou a pediatra e conselheira federal representante do estado de Mato Grosso.

O valor dessa abordagem pelo Conselho foi apontado também pelo membro da Câmara Técnica, padre Aníbal Gil Lopes, médico e membro da Pontifícia Academia para a Vida. Sobre o tema, o sacerdote ressaltou: “hoje é um dia em que o Conselho Federal de Medicina, dentro dessa programação de conhecimento, deve tentar reunir forças para que todas as possibilidades terapêuticas e de cuidado sejam oferecidas ao maior número de pessoas que delas necessitem. “Hoje é um dia em que nossos colegas médicos e médicas, tenham uma percepção grande da importância de nós detectarmos e acompanharmos os pacientes e suas famílias, em torno de 13 milhões de pacientes em todo o mundo”, lembrou o religioso.

Assistência precária – Dando início às palestras do encontro, a professora Vera Lúcia Gil da Silva Lopes, titular do Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas e membro da Academia Brasileira de Medicina de Reabilitação trouxe reflexões sobre a atenção à saúde em doenças raras. Ela abordou a assistência oferecida a esses pacientes no Sistema Único de Saúde e chamou a atenção para a atenção precária ao tema.

A palestrante falou sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS, prevista na Portaria do Ministério da Saúde nº 199 DE 2014, que hoje conta com 21 centros de referência em todo o País. “21 centros de referência para 13 milhões de pessoas. Vamos destacar aqui que esses centros também são raros”, alertou Vera Lúcia.

Triagem neonatal – A detecção precoce de doenças raras foi o tema tratado pela pediatra e neurologista infantil Fernanda de Castro Monti Rabelo, consultora de erros inatos do metabolismo no Instituto Jô Clemente, antiga APAE de São Paulo. A palestrante destacou a importância da análise dos recém-nascidos como medida preventiva, para que a criança tenha melhor qualidade de vida.

Como estratégias, ela apontou a importância da realização dos primeiros testes em recém-nascidos, como os testes do Olhinho, Orelhinha, Coraçãozinho, do Pezinho, e a Triagem Neonatal Genética.

Perspectiva do neurologista – A professora associada de Neurologia na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) Sarah Teixeira Camargos traçou um panorama sobre as doenças raras. Ela ressaltou que quase metade delas são neurológicas, sendo a maior parte de origem genética, com início exclusivamente pediátrico, e 80% delas com sintomas neurológicos, indicando a relevância da atenção às síndromes raras por essa especialidade médica e também pela pediatria.

Membro da Academia Brasileira de Neurologia, a docente mineira apresentou dados de uma revisão francesa que revelou a ocorrência de doença rara em 26% das crianças com menos de 7 anos de idade com alteração mental, sensorial ou neuromuscular. Na visão dela, o dado ressalta a importância de se dar visibilidade e uma atenção maior em torno dessas doenças.

V Fórum de Doenças Raras – As discussões realizadas durante o Simpósio Virtual terão continuidade e serão aprofundadas no próximo encontro sobre o tema, marcado para 14 de abril. Com o tema Cuidados: Da concepção ao final da vida, o evento será realizado na sede do CFM, em Brasília (DF), também com transmissão ao vivo pelo canal **www.youtube.com/@medicina_cfm**.

A programação do evento prevê apresentações sobre os cuidados paliativos em doenças raras, as ações necessárias para a atenção neonatal e apoio às famílias nos cuidados de pacientes com doenças raras de longa duração. Além das palestras e debates, o encontro terá um concurso de artigos científicos. Serão aceitos trabalhos inéditos com temas que abordem os aspectos diagnósticos, linhas de cuidados, normativas e aspectos éticos em doenças raras por definição da Organização Mundial de Saúde (OMS). As inscrições estarão abertas na segunda quinzena de março. Fique atento e inscreva-se!

Congresso da Fehosp vai debater a interconectividade na saúde



A Federação das Santas Casas e Hospitais Beneficentes do Estado de São Paulo (Fehosp) realizará de 24 a 27 de abril, em Atibaia (SP), o 32º Congresso Anual da entidade, que terá como tema “Saúde Filantrópica: assumindo o papel de protagonista, construindo novas políticas”. O evento é destinado a residentes, provedores, diretores, administradores, secretários de saúde municipais, técnicos do governo do Estado de São Paulo e do Ministério da Saúde.

Mais informações podem ser obtidas [aqui](#).

O evento será dividido em três eixos: “Dimensão do setor de saúde filantrópica”, “O papel das instituições” e a “Interconectividade”. “Teremos mais uma oportunidade única de atualização, relacionamento e aperfeiçoamento profissional. O evento contará com a presença de importantes palestrantes em painéis, mesas redondas, fóruns e outras iniciativas. Além de autoridades nacionais e atores atuantes nas mais variadas esferas da saúde pública e privada”, adianta o presidente da Fehosp, Edson Rogatti.

Fonte: [Portal CFM](#), em 02.03.2023.

