



A atenção integral – da concepção ao final da vida – e os desafios no Brasil para o acolhimento às pessoas com doenças raras foram temas abordados no 5º Fórum de Doenças Raras do Conselho Federal de Medicina (CFM). O evento, realizado on-line, nesta sexta-feira (14), reuniu diversos participantes entre profissionais da saúde, representantes do Ministério da Saúde, estudantes, pacientes e familiares. No foco das discussões, a importância da conscientização sobre as doenças raras, as especificidades no cuidado paliativo, a comunicação de más notícias, a jornada da família e a reabilitação.

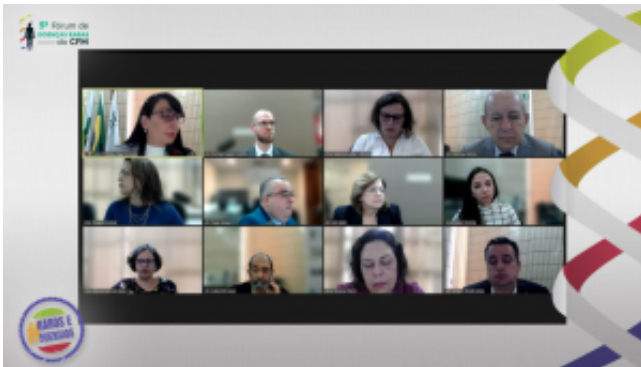
Estima-se que existam entre seis mil e oito mil tipos diferentes de doenças raras, sendo 80% delas de natureza genética. Elas afetam uma parcela significativa da população. No Brasil, estima-se que entre 13 milhões e 15 milhões de pessoas sejam portadoras de problemas desse tipo. No mundo, esse número supera os 300 milhões. Em 75% dos casos, os pacientes são crianças.

“Precisamos garantir políticas públicas e privadas e trazer a ciência para estudar cada vez mais esses casos. Estamos convictos de que desse espaço de debates e do intercâmbio de informações vão sair muitas boas propostas, as quais vão beneficiar milhares de pacientes e de especialistas dedicados ao tema”, pontuou a conselheira federal Natasha Shhessarenko, coordenadora da Câmara Técnica de Doenças Raras do CFM.

Experiências – De acordo com especialistas presentes ao Fórum, para pessoas com doenças raras, os cuidados paliativos desempenham um papel fundamental no manejo de sintomas e no suporte à qualidade de vida. Durante as palestras, foram compartilhadas experiências na assistência às pessoas com doenças raras que demonstram a eficácia da abordagem multidisciplinar no manejo dos sintomas debilitantes e no suporte emocional e social dos pacientes e suas famílias.

“Nas doenças raras o caminho até o diagnóstico pode ser longo e completo. Quando se estabelece um diagnóstico, é preciso enfrentar a realidade de um quadro de adoecimento crônico e fora de perspectiva de cura, o que pode gerar dúvidas, medo e apreensão quanto ao futuro”, defendeu a conferencista Inês Tavares Vale e Melo, membro da Câmara Técnica de Medicina Paliativa.

Os participantes do evento também puderam conhecer a história da fisioterapeuta Rosane Escobar, mãe de uma criança com Síndrome de Willians, que descreveu sua jornada em um mundo de emoções e incertezas. “Não existem garantias, existem construções de possibilidades. Como mãe, defendo que sejam desenvolvidas políticas públicas que acolham as crianças e os familiares. Mais do que um lugar idealizado, precisamos de segurança e acolhimento”.



O viver e o morrer - Durante o encontro, foram ainda abordados temas de grande relevância para a prática clínica atual. Com palestras ministradas por especialistas renomados, os tópicos de comunicação de más notícias, cuidado com os cuidadores, reabilitação em doenças raras e acesso ao cuidado paliativo se destacaram.

A reumatologista Esther Angélica Luiz Ferreira, do Departamento Científico de Cuidados Paliativos e Dor da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP), abordou as barreiras da comunicação e falou da importância de ouvir os pacientes e suas preocupações. “Precisamos da verdade toda a vida. Quanto mais respeito tivermos, mais autonomia e parceria vamos receber”, disse.

Já o presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), Rodrigo Kappel Castilho, durante a conferência “Acesso ao cuidado paliativo”, disse acreditar que as pessoas com doenças raras serão melhor cuidadas se vistas de forma integral. Segundo ele, é importante respeitar o ser humano como ele é, “nas esferas, física, emocional, espiritual e sócio familiar”.

Assista a íntegra do evento pelo canal do CFM no Youtube:

Fonte: [Portal CFM](#), em 17.04.2023.