

50

AÇÕES

para transformar o
atendimento aos
pacientes raros
nos municípios.

Guia Prático para Gestores e Profissionais da Saúde do SUS:
Diagnóstico precoce, Tratamento eficaz e Cuidado Integral.

Guia Prático para Gestores e Profissionais da Saúde:

Diagnóstico Precoce, Tratamento Eficaz e Cuidado Integral.

As doenças raras são caracterizadas por uma diversidade de sinais, sintomas e manifestações clínicas, que variam conforme a doença e o indivíduo. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), são consideradas raras as doenças que afetam até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos. No Brasil, estima-se que 13 milhões de pessoas vivam com alguma das mais de 7 mil doenças raras conhecidas, muitas das quais são crônicas, progressivas e incapacitantes, exigindo cuidados especializados, continuados e multidisciplinares.

A Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, estabelecendo diretrizes para a organização da rede de atenção no Sistema Único de Saúde (SUS). Essa portaria reforça a importância da pactuação interfederativa, ou seja, a colaboração entre União, estados, Distrito Federal e municípios, para garantir o acesso integral e equânime aos serviços de saúde, desde o diagnóstico precoce até o tratamento e reabilitação. Além disso, a Lei nº 8.080/1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, e a Lei nº 8.142/1990, que trata da participação da comunidade na gestão do SUS, destacam a responsabilidade compartilhada entre os entes federativos na garantia do direito à saúde.

Nesse contexto, os municípios desempenham um papel estratégico, pois são a porta de entrada preferencial do sistema de saúde e responsáveis pela organização da atenção básica. Cabe aos gestores municipais garantir a implementação de políticas locais que promovam o diagnóstico precoce, o acesso a tratamentos especializados e a integração entre saúde, educação e assistência social. A pactuação interfederativa é essencial para superar os desafios estruturais e financeiros, assegurando que os recursos do SUS sejam utilizados de forma racional e eficiente.

Nesse cenário, os municípios têm a responsabilidade de:

- Garantir o acesso à atenção básica, que é a porta de entrada para o diagnóstico precoce;
- Promover a integração entre saúde, educação e assistência social, assegurando um atendimento integral;
- Implementar políticas locais que complementam as ações estaduais e federais, utilizando os recursos do SUS de forma racional e eficiente.

Esta proposta de ações visa fortalecer o papel dos municípios na atenção aos pacientes com doenças raras, alinhando-se às diretrizes nacionais e promovendo a colaboração entre os entes federativos. Ao adotar medidas concretas, os gestores municipais podem transformar a realidade desses pacientes, garantindo-lhes uma vida com mais dignidade, qualidade e inclusão social.

Portanto, a elaboração de ações municipais voltadas para as doenças raras não apenas atende às diretrizes nacionais, mas também fortalece o sistema de saúde local, promovendo a equidade, a integralidade e a universalidade do cuidado.

1. Sensibilização e Informação

1. Criar um banco de dados municipal para mapear pacientes com doenças raras e suas necessidades.
2. Criar um comitê intersetorial (saúde, educação, assistência social, transporte) para políticas integradas.
3. Desenvolver um plano municipal de atenção integral às doenças raras.

2. Atenção Primária à Saúde (APS) – Diagnóstico Precoce e Acolhimento

4. Capacitar equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) para identificação de sinais de alerta.
5. Garantir a triagem neonatal (teste do pezinho ampliado) na rede municipal seguindo a diretriz nacional.
6. Implementar protocolos de encaminhamento para casos suspeitos de doenças raras.
7. Criar fluxos de referência entre APS e serviços especializados.
8. Realizar busca ativa de pacientes não diagnosticados em territórios de maior vulnerabilidade.

3. Assistência Social e Apoio às Famílias

9. Integrar o CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) e CREAS (Centro de Referência Especializado de Assistência Social) no acompanhamento psicossocial de pacientes e famílias.
10. Garantir o Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para deslocamento do paciente a consultas e exames.
11. Avaliar a criação de programa de apoio financeiro (ex.: auxílio viagem) para famílias em situação de vulnerabilidade.
12. Promover inclusão em benefícios sociais (BPC, isenções fiscais).

4. Regulação de Vagas e Acesso a Serviços

13. Criar uma central municipal de regulação para agilizar consultas, exames e cirurgias.
14. Estabelecer prioridade na fila única do SUS para pacientes com doenças raras.
15. Mapear leitos e serviços especializados em hospitais de referência credenciados.
16. Implementar teleconsultas para reduzir deslocamentos desnecessários.

5. Média e Alta Complexidade – Redes de Cuidado

17. Firmar parcerias com hospitais universitários para diagnóstico genético e tratamento.
18. Credenciar serviços de reabilitação (CER – Centro Especializado em Reabilitação).
19. Monitorar o acesso dos pacientes aos medicamentos de alto custo via Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF).
20. Implementar linhas de cuidado para doenças raras com maior prevalência no município.

6. Educação e Inclusão

21. Capacitar professores e gestores escolares para inclusão de crianças com doenças raras.
22. Criar salas de recursos multifuncionais em escolas públicas.
23. Promover campanhas antidiscriminação em ambientes educacionais.

7. Parcerias Estratégicas

24. Firmar convênios com ONGs e associações de pacientes para apoio logístico e jurídico.
25. Estabelecer parcerias com universidades para pesquisas e capacitação.
26. Monitorar os resultados alcançados pelos pacientes com o uso de medicamentos.

8. Gestão e Financiamento

- 27.** Inserir ações de assistência ao paciente com doença rara no Plano Pluri Anual (PPA).
- 28.** Solicitar emendas parlamentares para projetos relacionados a doenças raras.
- 29.** Monitorar indicadores (tempo para diagnóstico, acesso a tratamento).

9. Humanização e Acolhimento

- 30.** Implementar políticas de humanização nos serviços de saúde.
- 31.** Criar grupos de apoio para pacientes e cuidadores.
- 32.** Oferecer suporte psicológico em unidades de saúde e CAPS.

10. Tecnologia e Inovação

- 33.** Implantar prontuário eletrônico com alertas para doenças raras.
- 34.** Utilizar telemedicina para segunda opinião médica.
- 35.** Desenvolver instrumentos (ex.: app) para gestão de cuidados e agendamentos.

11. Vigilância Epidemiológica e Monitoramento

- 36.** Notificação compulsória de doenças raras no sistema municipal de saúde.
- 37.** Mapear clusters regionais de doenças raras para direcionar políticas públicas.
- 38.** Integrar dados com o DATASUS para análise nacional de prevalência e acesso.
- 39.** Alertas automatizados para sintomas sugestivos de doenças raras em prontuários eletrônicos para acesso de todos os profissionais da saúde.

12. Políticas Intersectoriais

- 40.** Criar um Programa Municipal de Acompanhamento Domiciliar Multidisciplinar para Pacientes com Doenças Raras.
- 41.** Incluir doenças raras no Plano Municipal de Educação (formação de professores, adaptações curriculares).
- 42.** Parceria com o Ministério Público para garantir acesso ao tratamento, reduzindo as demandas judiciais.
- 43.** Programas de inclusão no mercado de trabalho em parceria com empresas locais.

13. Avaliação Contínua e Melhoria

- 44.** Indicadores de desempenho: Tempo médio para diagnóstico, taxa de adesão ao tratamento, satisfação dos usuários.
- 45.** Pesquisas de satisfação semestrais com pacientes e familiares.
- 46.** Auditoria interna nos serviços de referência para qualidade do atendimento.
- 47.** Sistema de feedback rápido (ouvidoria digital) para correção de falhas.

14. Inovação e Pesquisa

- 48.** Estabelecer protocolo de acompanhamento aos pacientes participantes de pesquisa clínica.
- 49.** Realizar um evento anual para apresentação dos resultados do plano municipal de assistência ao paciente com doença rara.
- 50.** Prêmio municipal de boas práticas para equipes que se destacam no cuidado a doenças raras.

As doenças raras representam um dos maiores desafios do SUS, exigindo não apenas políticas públicas bem estruturadas, mas também ação local efetiva e compromisso intersetorial. Este documento apresentou 50 ações práticas e articuladas para que municípios brasileiros possam:

- **Garantir diagnóstico precoce (via APS e vigilância epidemiológica);**
- **Otimizar recursos (financiamento, regulação e parcerias);**
- **Oferecer cuidado integral (saúde, assistência social, educação);**
- **Monitorar resultados (com indicadores de impacto real).**

A implementação dessas medidas não exige grandes orçamentos, mas vontade política, planejamento e colaboração entre gestores, profissionais de saúde e sociedade. Cada ação foi pensada para ser adaptável a realidades municipais diversas, desde pequenos municípios até grandes capitais.

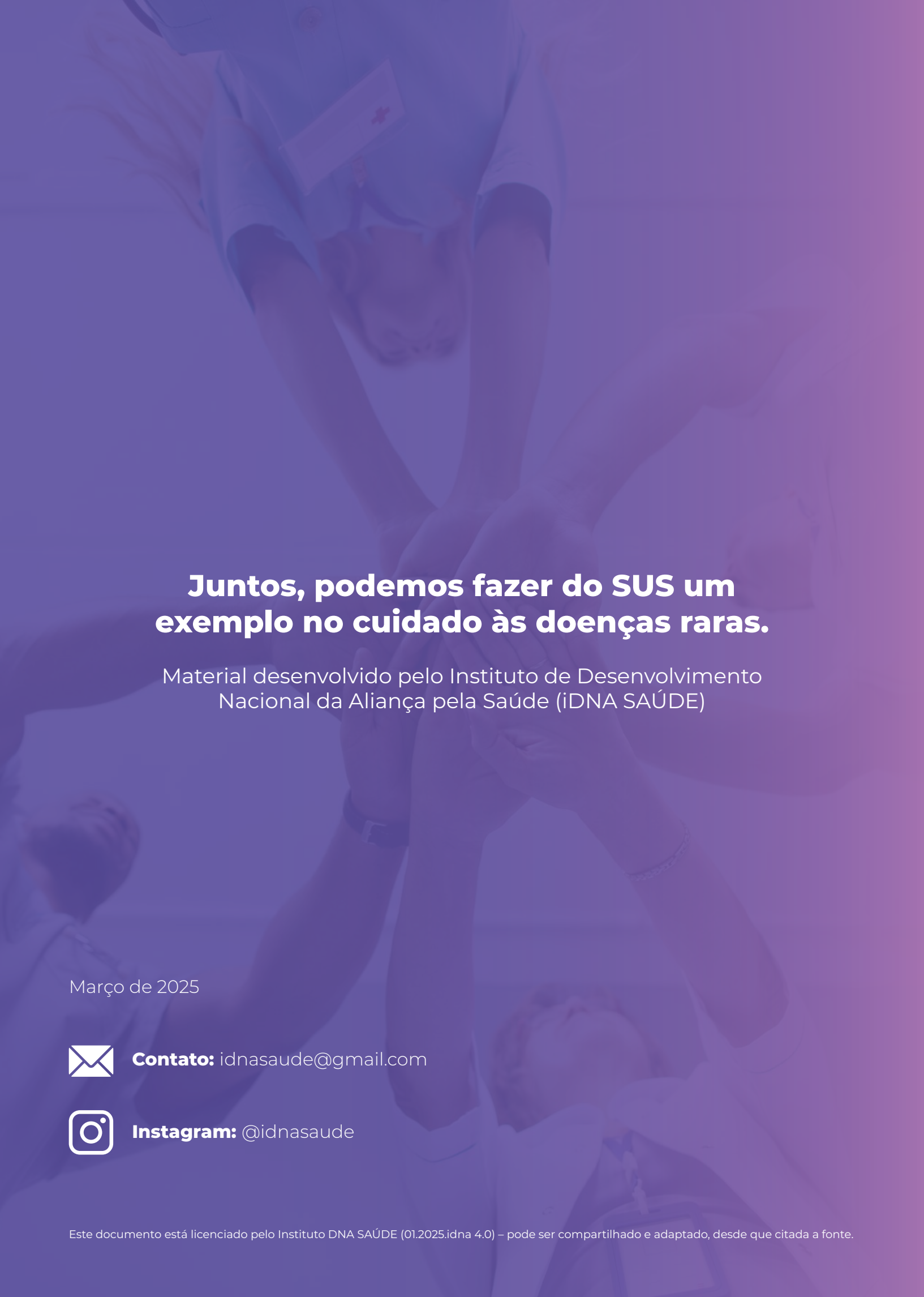
O caminho é claro:

- **Priorizar o tema nas agendas municipais de saúde;**
- **Mobilizar equipes (saúde, educação, assistência social);**
- **Firmar parcerias (universidades, hospitais, associações);**
- **Avaliar e ajustar continuamente as estratégias.**

Ao adotar esse roteiro, os municípios não apenas cumprem a Política Nacional de Doenças Raras (Portaria 199/2014), mas também transformam vidas, reduzindo sofrimento e promovendo inclusão. O SUS que acolhe as singularidades é o mesmo que se fortalece como sistema universal e equânime.



A hora de agir é agora.



Juntos, podemos fazer do SUS um exemplo no cuidado às doenças raras.

Material desenvolvido pelo Instituto de Desenvolvimento Nacional da Aliança pela Saúde (iDNA SAÚDE)

Março de 2025



Contato: idnasaude@gmail.com



Instagram: @idnasaude