

Hospital infantil da Fhemig se torna primeiro Centro de Referência em Doenças Raras do estado

Qua 04 dezembro

O Hospital Infantil João Paulo II (HIJPII), da [Rede Fhemig](#), foi credenciado como o primeiro Centro de Referência em Doenças Raras de Minas Gerais. O anúncio foi feito pelo ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta, nessa terça-feira (3/12).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. O número exato de enfermidades ainda é desconhecido, mas, atualmente, são descritas de sete a oito mil delas na literatura médica.

Desse total de doenças raras descritas, 80% decorrem de fatores genéticos e, os outros 20%, por causas ambientais, infecciosas e imunológicas. Aproximadamente, 75% delas afetam crianças. Embora sejam individualmente de baixa incidência, no total, acometem um percentual significativo da população e constituem uma demanda relevante para a saúde pública.

Reconhecimento

O reconhecimento do HIJPII se deu pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que aprova diretrizes de atenção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. A Unidade de Doenças Raras do hospital mineiro teve três de seus ambulatorios credenciados: o de Fibrose Cística, o de Doenças Neuromusculares e o de Mucopolissacaridose.

Todos eles já funcionam há mais de dez anos e atendem a um total de 370 pacientes em todo o estado. De acordo com as normas federais, para cada uma das equipes está previsto um aporte financeiro de R\$ 41.480,00 por mês. Desde 2015, o hospital busca por esse credenciamento.

Atendimento

O serviço ainda presta assistência e acompanhamento a outras doenças raras em ambulatorios de especialidades pediátricas, como cardiologia, neurologia, reumatologia, gastroenterologia, pneumologia, dermatologia e endocrinologia. A unidade se destaca também por oferecer cuidado domiciliar a esses pacientes. Exemplo disso é o Programa VentLar, específico para pacientes com doenças neuromusculares, que inclui ventilação mecânica, emprego de técnicas de fisioterapia respiratória e capacitação do cuidador.

Para o presidente da Fhemig, Fábio Baccheretti Vitor, o credenciamento do serviço do HIJPII pelo Ministério da Saúde reconhece e oficializa de vez o trabalho realizado há muitos anos. Ele ainda acrescenta que a busca, agora, é pela obtenção da mesma certificação para o Hospital Júlia Kubitschek (HJK), no tratamento de doenças raras em adultos.

“Neste momento, somente o HJJP II é habilitado no estado. Isso nos coloca em um patamar merecido de referência. A expectativa é que possamos melhorar a assistência e a estrutura. A busca pelo credenciamento do HJK como referência também está em andamento, uma vez que o atendimento especializado tem aumentado a expectativa de vida das crianças com doenças raras, que, hoje em dia, chegam à vida adulta e ainda necessitam do tratamento. Queremos permitir o cuidado continuado durante toda a vida do paciente”, explica.

O pneumologista pediátrico e coordenador médico da Unidade de Doenças Raras do HJJP II, Alberto Vergara, destaca a multi e a interdisciplinaridade da equipe como fatores essenciais para uma assistência diferenciada. “O serviço é composto por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e assistentes sociais. Antes dos atendimentos, reunimos a equipe e discutimos caso a caso, na perspectiva de todos os profissionais envolvidos”, observa.

Sobre o credenciamento, o coordenador médico do serviço acredita ser um reconhecimento de esforços conjuntos de toda a equipe do hospital e que o desafio, agora, é pensar em um ambulatório que possa atender pacientes com outras doenças raras. “A vinda dos recursos nos tranquiliza para continuar realizando o trabalho e aperfeiçoando a assistência. Isso fortalece o atendimento e permite planejar ações que possibilitem assistir ainda mais pacientes”, diz Vergara.