



Reforço no orçamento local para tratar esse tipo de enfermidades virá do Ministério da Saúde

Habilitado como referência no atendimento de doenças raras, o Hospital de Apoio de Brasília receberá R\$ 497.760 por ano do governo federal. A nova classificação da unidade foi oficializada pela Portaria nº 3.247, de dezembro de 2016, do Ministério da Saúde. Os recursos, para custeio de equipe, serão repassados do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação para o Fundo de Saúde do Distrito Federal.

O hospital, que fica no Setor de Áreas Isoladas Norte, atende anualmente cerca de 1,4 mil novos casos. Ele se tornou referência em dois eixos: para doenças raras de origem genética e para as de origem não genética. Essa última diz respeito àquelas infecciosas e autoimunes. Já as relacionadas com a genética incluem, por exemplo, doenças neurodegenerativas, que causam a destruição progressiva e irreversível de neurônios — o que pode levar à perda de funções motoras, fisiológicas e da capacidade cognitiva.

Critérios para habilitação como referência em doenças raras

Os requisitos mínimos a serem cumpridos pelos estabelecimentos de saúde para se habilitar como serviços de referência em doenças raras estão na Portaria nº 199, de 2014, do Ministério

da Saúde. A norma instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Para atender aos critérios, foram criados a Coordenação de Doenças Raras na Secretaria de Saúde do Distrito Federal e o Plano da Especialidade de Genética Médica, aprovado pelo Conselho de Saúde do DF em 2015.

Com isso, segundo a pasta, pôde-se iniciar o funcionamento e a organização do Núcleo de Genética, no Hospital de Apoio. A unidade presta serviços aos pacientes com doenças raras há mais de oito anos. Antes da criação do núcleo, os atendimentos e diagnósticos — feitos há mais de 20 anos na rede pública do DF — ficavam a cargo do Serviço de Genética da secretaria.

Além do núcleo, o Hospital de Apoio atende, desde junho de 2016, pelo Serviço de Doenças Neuromusculares, que funcionava no Hospital Regional da Asa Norte (Hran). A equipe de profissionais contempla médicos geneticistas, clínicos, neurologistas, neuropediatras, pediatras, enfermeiro, técnico de enfermagem, psicólogo, nutricionista e assistente. Conceito de doença rara no Brasil é o recomendado pela OMS

O conceito de doença rara adotado no Brasil pelo Ministério da Saúde é o recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Ou seja, é aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil — ou 1,3 para cada duas mil. Essas enfermidades se caracterizam por ampla diversidade de sinais e sintomas e variam também de um indivíduo para outro.

O número exato de doenças raras ainda é desconhecido, mas a literatura médica descreve de sete a oito mil. Dessas, 80% decorrem de fatores genéticos, e os 20% restantes estão distribuídos em causas ambientais, infecciosas e imunológicas. No Brasil, cerca de 6% a 8% da população pode ter algum tipo de doença rara. - Fonte: Agência Brasília.

O tema é foco de debate no IX Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil - Doenças Raras, no dia 4 de maio de 2017, no Senado Federal, em Brasília. O evento, realizado pelo Programa Ação Responsável, já está com inscrições abertas aqui no site. Participe. A adesão é gratuita. Visite a [página do evento](#).