PARANÁ

GOVERNO DO ESTADO

Secretaria da Saúde

DIVISÃO DE SAUDE DA PESSOA COM DEFICIENCIA

SESA – Secretaria de Estado da Saúde

SAS – Superintendência de Atenção à Saúde

DACC – Depto. de Atenção às Condições Crônicas

DVPCD – Divisão de Saúde da Pessoa Com Deficiência

Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no PR

LEGISLAÇÃO

- **Ministério da Saúde**, 17 de novembro de **2011**: Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – **Viver sem Limite**
- **Portaria 793**, 24 de abril de 2012: Institui a **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS - CER**

Viver sem limite
Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Componentes da Rede

- **Atenção Primária**: UBS; NASF.
- **Atenção Especializada** em Reabilitação:
  CER, Serviços de Reabilitação 1 tipo Def.
- **Atenção Hospitalar** e de Urgência e Emergência

LEGISLAÇÃO PARANÁ

- **Paraná aderiu** ao Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - **Viver sem Limite** em **2012**

- Em **2013/2014 - Planos Regionais:**
  PLANO DE AÇÃO ESTADUAL
  35 CER´s e 5 Oficinas Ortopedicas

- Em 2015 – Priorização de estabelecimentos prontos para habilitação

Plano Diretor de Regionalização
PDR - 2015

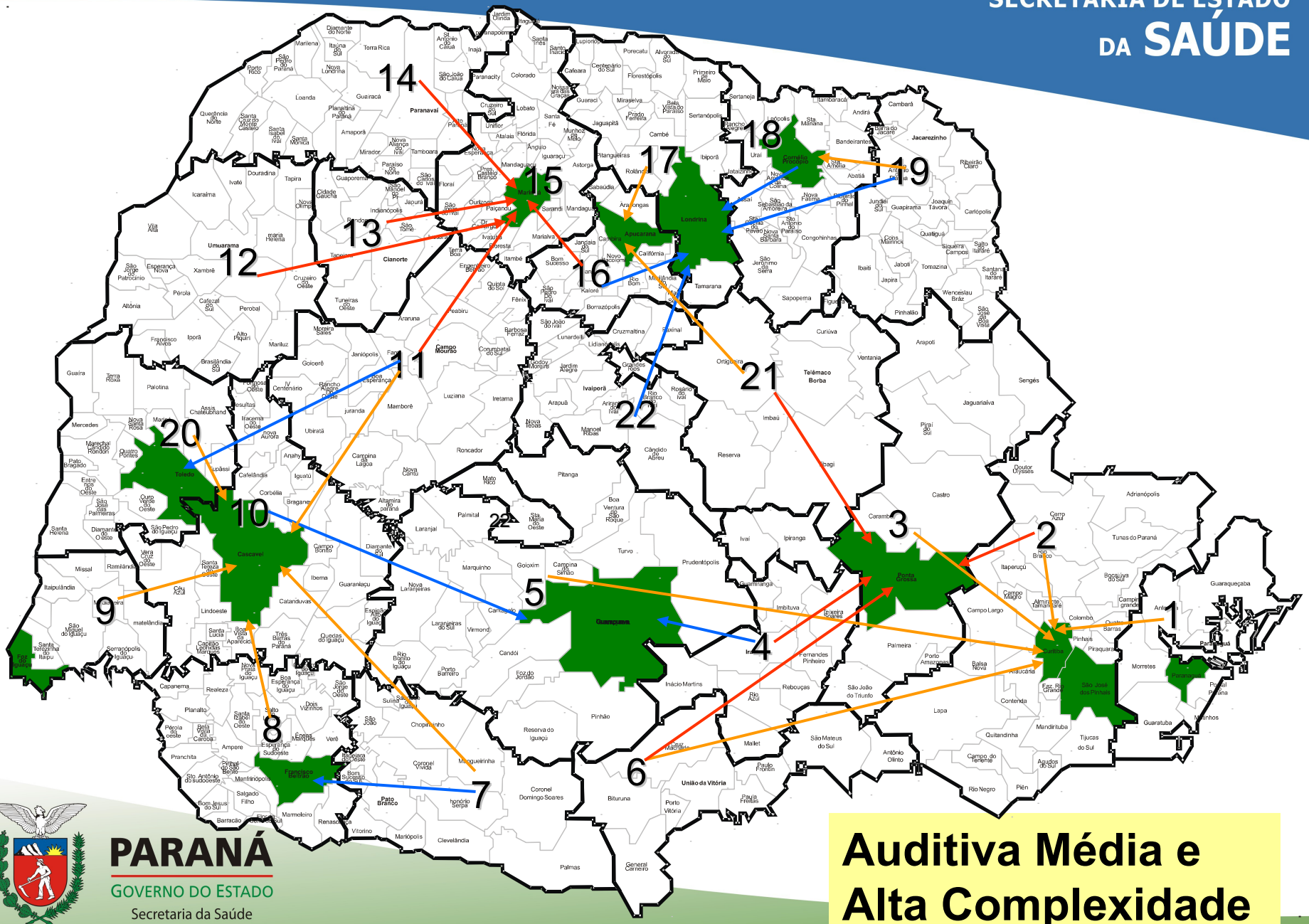
- No PDR estão estabelecidos Pontos de Atenção distribuídos nas 22 Regiões de Saúde – 39 Estabelecimentos Reabilitação Auditiva, Física e Visual (Atenção Especializada)

259 APAES com atendimento em saúde.

- Reabilitação na Atenção Primaria.

REGIONAIS DE SAUDE

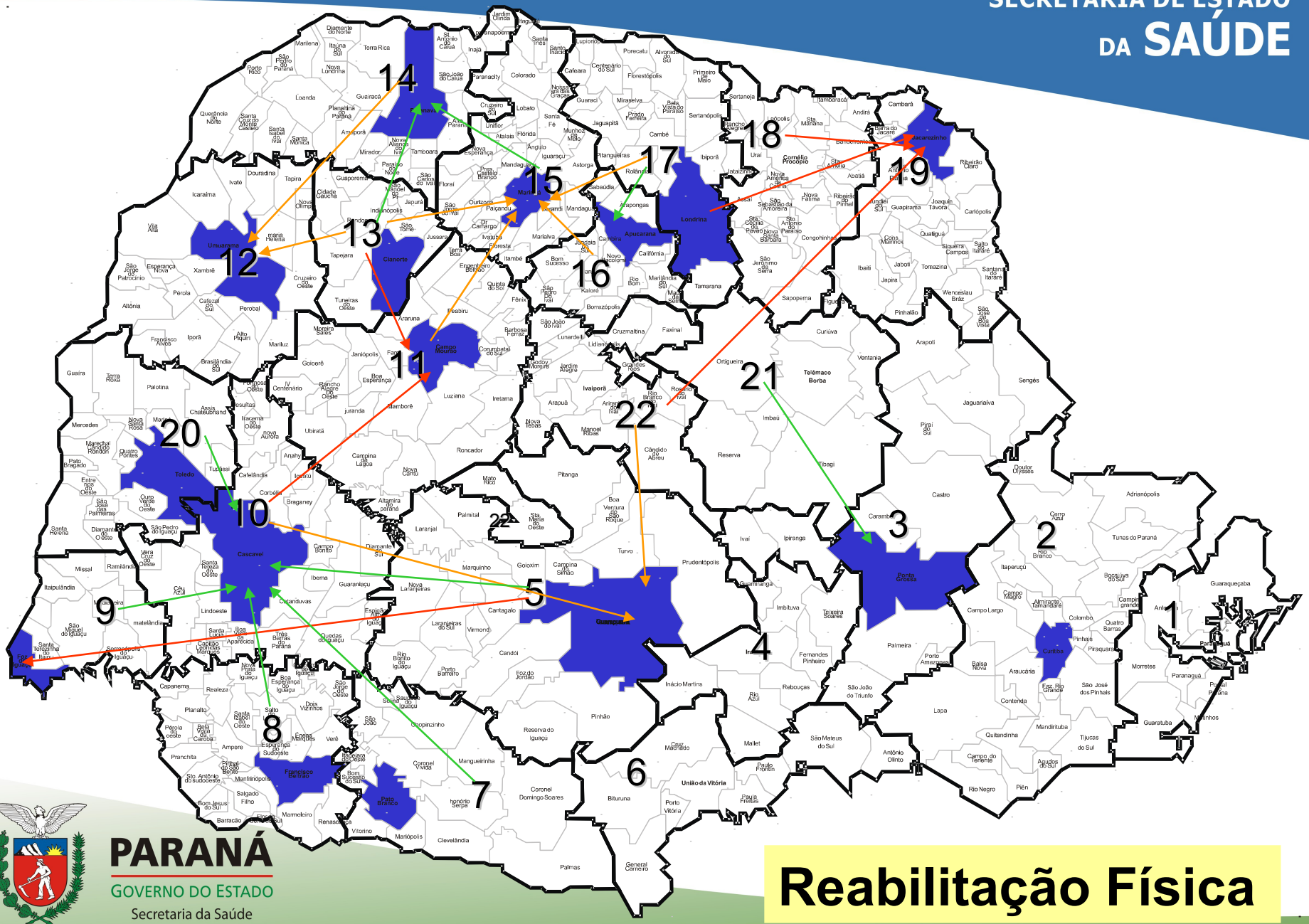
SECRETARIA DE ESTADO
DA SAÚDE



PARANÁ
GOVERNO DO ESTADO
Secretaria da Saúde

Auditiva Média e Alta Complexidade

SECRETARIA DE ESTADO
DA SAÚDE



PARANÁ
GOVERNO DO ESTADO
Secretaria da Saúde

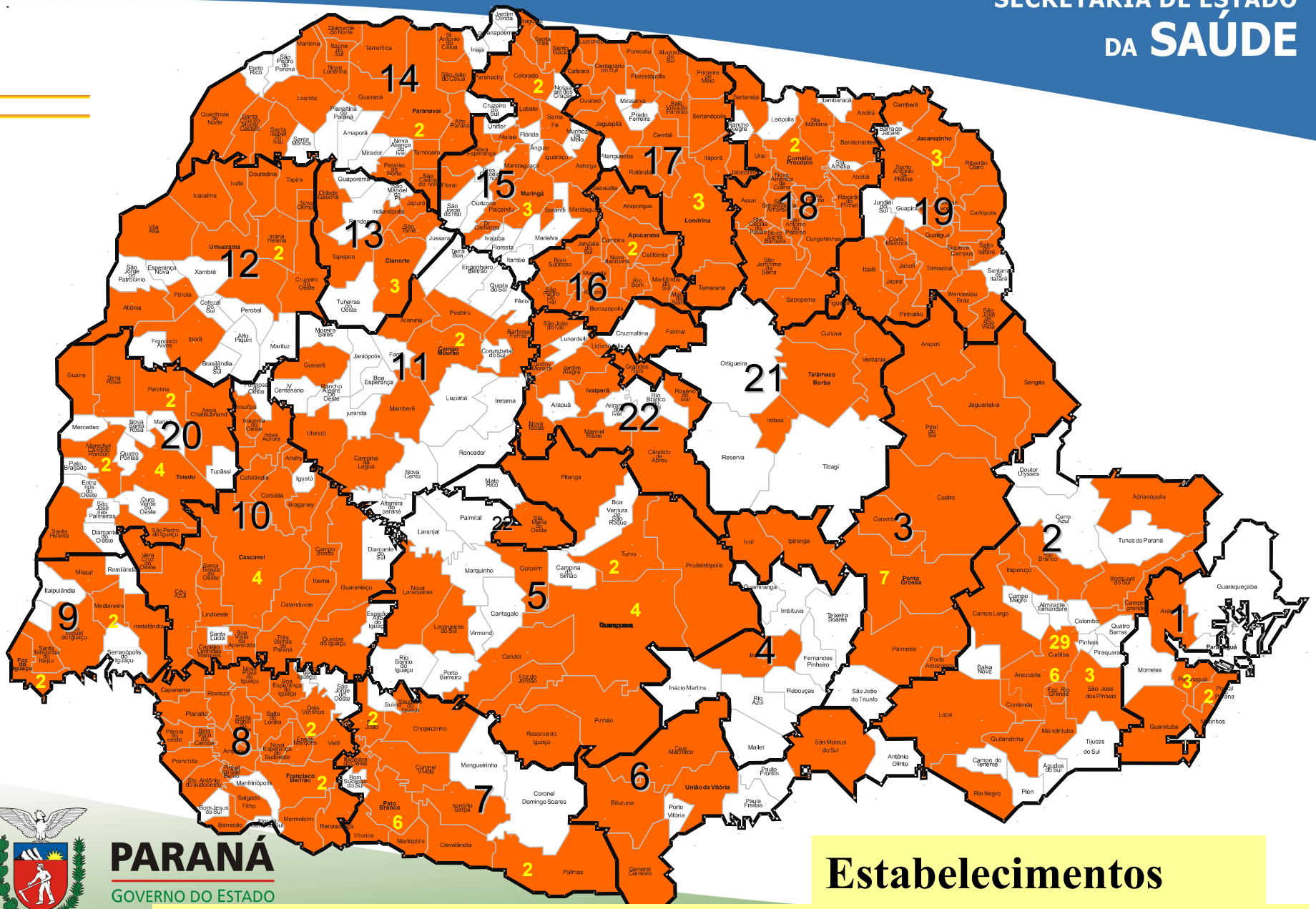
Reabilitação Física

Centro Especializado em Reabilitação - CER

RS	Nome do Serviço	Especificação do Serviço	Município	RS origem pacientes atendidos	RS Pactuadas no PDR
2	APR	CER III (Física, Auditiva, Visual)	Curitiba	01, 02, 03, 04, 06, 21, SC, SP	01, 02, 03, 04, 06, 21
9	SMS Foz do Iguaçu	CER IV	Foz do Iguaçu	Construção	Construção

CER III – APR, em Visual, referência para todo o Estado.

SECRETARIA DE ESTADO
DA SAÚDE



PARANÁ
GOVERNO DO ESTADO

Estabelecimentos

Atendimento em Reabilitação Física, Mental, Visual e Múltiplas deficiências

Produção Estabelecimentos 2015

- **Reabilitação Auditiva** – 20.649
- **Reabilitação Física** – 19.775 (produtos)
- **Reabilitação Visual** - 19.695
- **Reabilitação Intelectual** - 3.422.171

Microcefalia

Zika X Infecção congênita

Anomalia congênita definida como alterações de estrutura ou função do corpo que estão presentes ao nascimento e são de origem pré-natal.

A identificação da microcefalia se dá principalmente pela medição do Perímetro Cefálico (PC)

Microcefalia - PR

- Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e Suspeita de Infecção Congênita pelo Vírus Zika no Estado do Paraná.
- Protocolo de Vigilância - Guillan-Barré
- Notas Técnicas SAS 01 e 02.

Microcefalia - PR

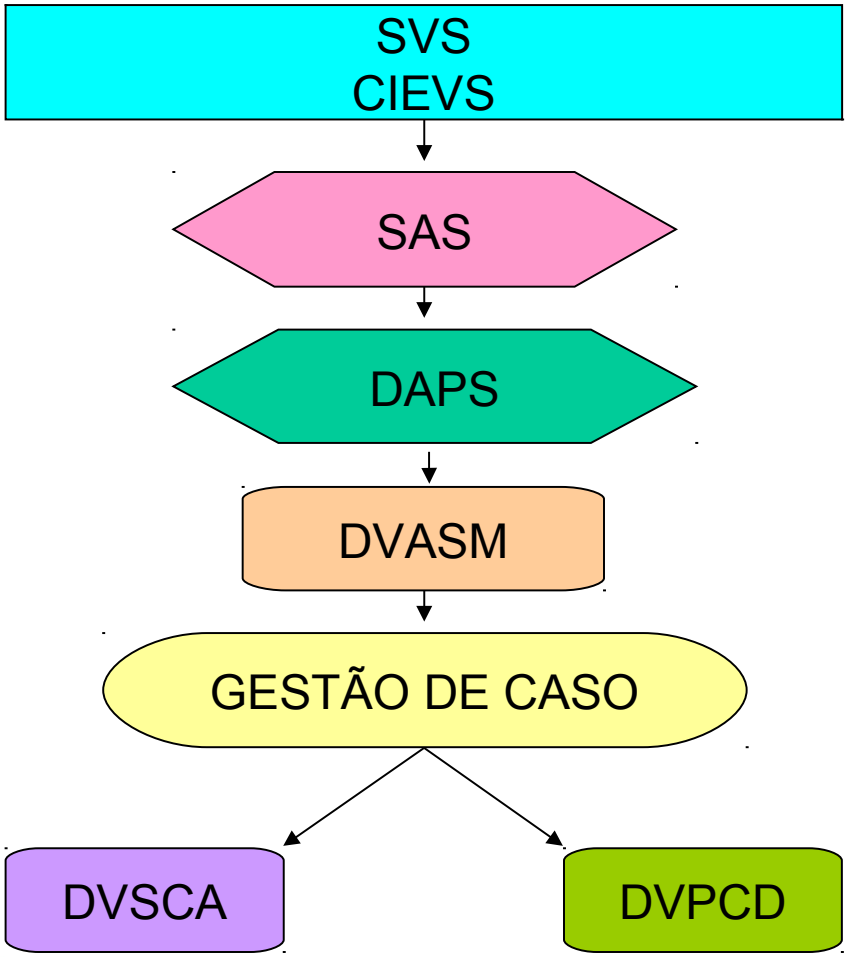
Até o momento, o Paraná não registra casos de microcefalia associados à infecção congênita por zika vírus.
Os 4 casos indicados no boletim do MS dizem respeito a dois abortos espontâneos de gestantes que tiveram diagnóstico de zika vírus na fase aguda da doença e outros dois casos de bebês que nasceram com alterações neurológicas decorrentes de infecção congênita por toxoplasmose.

Gestão de Caso

Gestantes com critérios estabelecidos para a inclusão na Gestão de Caso:

- TOXOPLASMOSE
- GESTAÇÃO DE ALTO RISCO
- ITU
- SAÚDE MENTAL
- DENGUE
- **ZIKA VIRUS**
- SÍFILIS (Aldeia)

Gestão de Caso



Gestão de Caso - DVPCD

DVSCA → DVPCD → RS → S. Referencia

Priorizar atendimento;

Preencher relatório de monitoramento:

Dados pessoais, freqüência, tratamento, envolvimento familiar,evolução...;

Enviar RS / SESA (relatório mensal)

Estimulação Precoce

Técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular a maturação da criança, favorecendo o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos.

Estimulação Precoce

- Iniciar imediatamente: período de 0 a 3 anos: mais suscetível a transformações provocadas pelo ambiente externo
- Bebês com microcefalia e/ou outras alterações neuropsicomotoras (malformações congênitas)
- Número de sessões, dependerá do caso da evolução do quadro clínico.
- Importante a participação familiar

Estimulação Precoce

- Diretrizes de Estimulação Precoce MS
- Curso EAD – MS auto instrucional

www.avasus.ufrn.br

ENCAMINHAMENTOS
Estimulação Precoce

- 20 crianças encaminhadas;
- 15 em estimulação por real necessidade.
- RS: 2ª, 3ª, 7ª, 8ª, 9ª, 11ª, 12ª, 16ª, 17ª
- Relatórios de monitoramento mensais.

DOENÇAS RARAS

- Estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 doenças raras, sendo que 80% têm causa genética. As demais têm causas ambientais, infecciosas, imunológicas, dentre outras.
- OMS define: 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos

POLÍTICA NACIONAL

Portaria nº 199 de janeiro 2014 : Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova Diretrizes e institui incentivos financeiros.

- Nenhum habilitado no Brasil
- Propostas do PR analisadas pelo MS

POLITICA NACIONAL

- Componente Atenção Especializada composta por:

- **Serviço de Atenção Especializada em Doenças raras**: oferecer atenção diagnostica e tereapeutica especifica para uma ou mais doenças raras, em carater multidisciplinar;
- **Serviço de Referencia em Doenças raras:** que oferece atenção diagnostica e terapeutica específica, em caráter multidisciplinar.

"Protocolos e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras"

Ministério da Saúde – CONITEC – setembro de 2014

- Acromegalia (Retificado em 03/04/2013)
- Anemia Aplástica, Mielodiplasia e Neutropenias Constitucionais
- Angioedema Hereditário
- Aplasia Pura Adquirida Crônica da Série Vermelha (Retificado em 10/06/2014)
- Artrite Reativa – Doença de Reiter
- Artrite Reumatoide
- Deficiência de Hormônio do Crescimento – Hipopituitarismo
- Dermatomiosite e Polimiosite
- Diabete Insípido
- Distonias Focais e Espasmo Hemifacial
- Doença de Crohn
- Doença de Gaucher
- Doença de Paget – Osteíte deformante

- Doença de Wilson
- Doença Falciforme* A doença falciforme é rara em algumas regiões.
- Esclerose Lateral Amiotrófica
- Espongilite Ancilosante
- Fenilcetonúria
- Fibrose Cística
- Hepatite Autoimune
- Hiperplasia Adrenal Congênita
- Hipoparatireoidismo
- Hipotireoidismo Congênito
- Ictioses Hereditárias
- Imunodeficiências Primárias com Deficiência de Anticorpos

- Insuficiência Adrenal Primária (Doença de Addison)
- Insuficiência Pancreática Exócrina
- Lúpus Eritematoso Sistêmico
- Miastenia Gravis
- Osteogênese Imperfecta
- Púrpura Trombocitopênica Idiopática (Retificado em 10/06/2014)
- Síndrome de Guillain-Barré
- Síndrome de Turner
- Síndrome Nefrótica Primária em Crianças e Adolescentes
- Deficiência da Biotinidase

- De acordo com a Conitec, serão lançados mais 12 protocolos de condições raras.
- Ao todo serão lançados, até 2018, 47 protocolos que tem como objetivo reduzir a mortalidade e melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares

GRUPO DE TRABALHO

RESOLUÇÃO SESA Nº 271/2012

- Institui Grupo de Trabalho para identificar pessoas portadoras de doenças raras no Estado do Paraná.

-Composto por: FEPE, SESA-PR e Conselho de Secretários Municipais de Saúde.

- Reuniões com a participação de Associações de Apoio.

- Integra o programa Saiba Mais – Capacitações.

- **SIDORA**

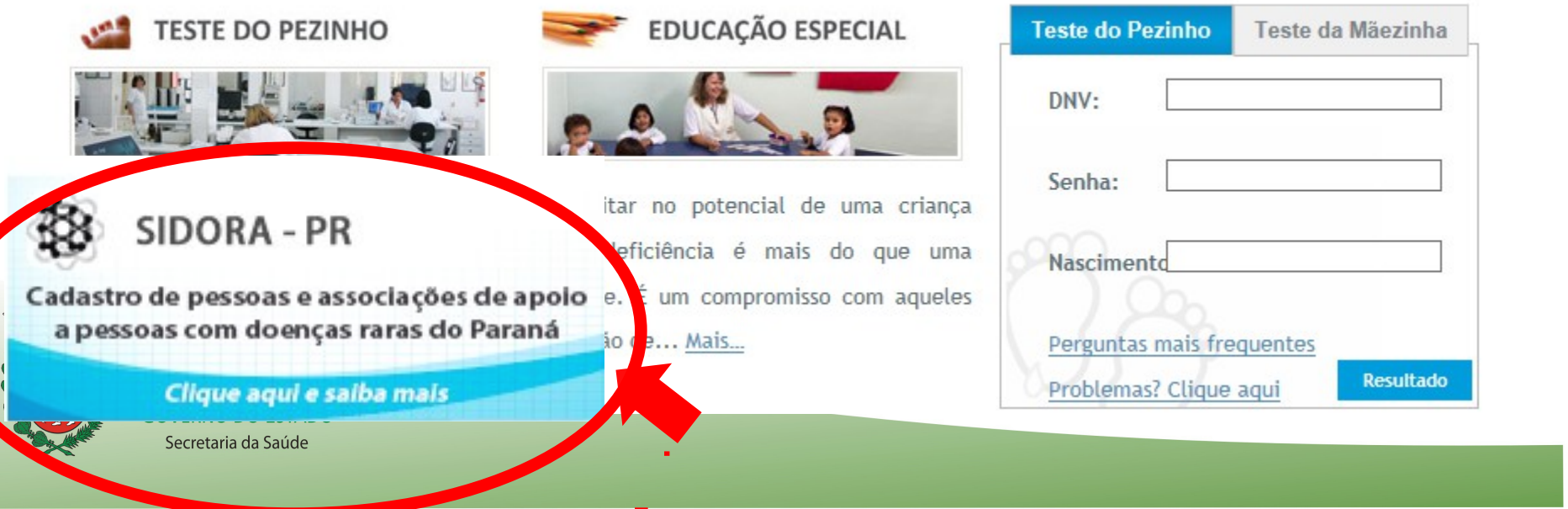
SIDORA

SÍNDROMES E DOENÇAS RARAS DO ESTADO DO PARANÁ

Identificar e conhecer a realidade das pessoas com doenças raras e Associações de Apoio a essas pessoas no PR.

PARANÁ
GOVERNO DO ESTADO
Secretaria da Saúde

Fepe
FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL
EXCELÊNCIA NA PREVENÇÃO, SAÚDE, EDUCAÇÃO E INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
A FEPE
Teste do Pezinho
Teste da Mãezinha
Escola
Doe
Notícias
Contato
Ilumine a vida dos alunos da FEPE!
Faça sua doação através da sua conta de luz!
Ligue:
0800 645-6900
ou clique aqui


TESTE DO PEZINHO
EDUCAÇÃO ESPECIAL
Teste do Pezinho
Teste da Mãezinha
DNV:
Senha:
Nascimento
Perguntas mais frequentes
Problemas? Clique aqui
Resultado
SIDORA - PR
Cadastro de pessoas e associações de apoio a pessoas com doenças raras do Paraná
Clique aqui e saiba mais
Secretaria da Saúde

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

PARANÁ
GOVERNO DO ESTADO
Secretaria da Saúde

fepe

Sidora

Formulário para Cadastro de Pessoa com Síndrome ou Doença Rara, CLIQUE AQUI.

Formulário para Cadastro de Associações, CLIQUE AQUI.

O que é

A rede de Síndromes e Doenças Raras do Paraná (SIDORA) consiste em um grupo de trabalho, formado pela FEPE - Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional, pela SESA - Secretaria de Estado da Saúde do Paraná e pelo Conselho de Secretários

Sidora

Formulário para Cadastro de Pessoa com Síndrome ou Doença Rara, CLIQUE AQUI.

Formulário para Cadastro de Associações, CLIQUE AQUI.

afetada por alguma dessas doenças.

Saiba mais, consultando os seguintes links:

http://www.orpha.net
http://rarediseases.org/
http://www.eurordis.org/pt-pt
https://rarediseases.info.nih.gov/
http://www.rarissimas.pt/

Para mais informações, entre em contato pelo e-mail sidora@fepe.org.br ou telefone (41) 3111-1836.

A FEPE - Teste do Pezinho - Teste da Mãezinha - Escolas - Doe - Notícias - Contato

SIDORA-PR - SÍNDROMES E DOENÇAS RARAS NO ESTADO DO PARANÁ

FICHA DE CADASTRO – ASSOCIAÇÕES

PARANÁ
GOVERNO DO ESTADO
Secretaria da Saúde

fepe

1. Razão Social:					
2. Nome Fantasia:					
3. CNPJ:		4. E-mail:			
5. Endereço:		6. Nº:		7. Complemento:	
8. Cidade:		9. UF:		10. CEP:	
11. Telefone:	( )	12. Celular:	( )		
13. Responsável:					
14. Qual a doença ou síndrome rara que representa?					
15. Nº de associados:		16. Data da última atualização:	/ /		

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

FOLHA 01

SIDORA-PR - SÍNDROMES E DOENÇAS RARAS NO ESTADO DO PARANÁ

FICHA DE CADASTRO - PACIENTE

Dados Pessoais

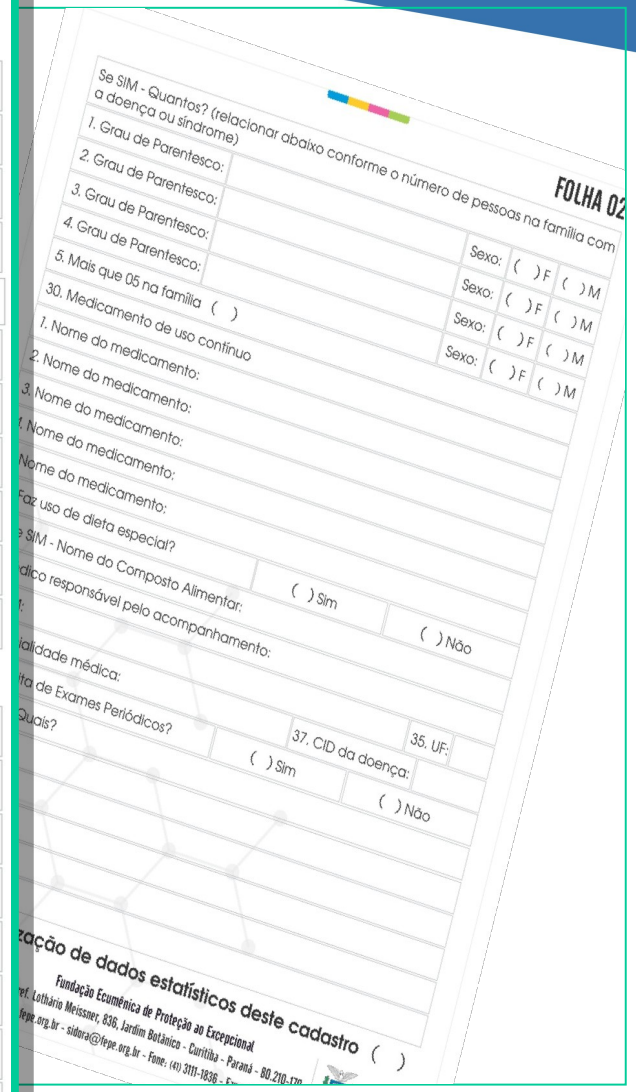
1. Nome do Paciente:			
2. Data de Nascimento:	/ /	3. RG:	
4. CPF:		5. Nº Cartão SUS:	
6. Plano de Saúde:	( ) Sim ( ) Não	7. E-mail:	
8. Endereço:		9. Nº:	10. Complemento:
11. Bairro:		12. Cidade:	13. UF:
14. CEP:		15. Telefone:	( )
16. Celular:	( )	17. Comercial:	( )
18. Nome do (a) Responsável:			
19. Data de Nascimento:	/ /	20. Telefone:	( )
21. Celular:	( )	22. E-mail:	

23. Doença ou Síndrome Rara

Qual?		
24. Possui diagnóstico confirmado?	( ) Sim	( ) Não
25. Se sim, desde quando? (ano)		
26. Cidade onde está sendo feito o acompanhamento:		
27. Instituição onde está sendo feito o acompanhamento:		

28. Faz parte de alguma Associação de Apoio da síndrome ou Doença Rara?

( ) Sim	Qual?	( ) Não
29. Existe outra pessoa da família com a doença ou síndrome rara?	( ) Sim	( ) Não



FOLHA 02

Se SIM - Quantos? (relacionar abaixo conforme o número de pessoas na família com a doença ou síndrome)

1. Grau de Parentesco: Sexo: ( ) F ( ) M
2. Grau de Parentesco: Sexo: ( ) F ( ) M
3. Grau de Parentesco: Sexo: ( ) F ( ) M
4. Grau de Parentesco: Sexo: ( ) F ( ) M
5. Mais que 05 na família ( )

30. Medicamento de uso contínuo
1. Nome do medicamento:
2. Nome do medicamento:
3. Nome do medicamento:
4. Nome do medicamento:
Nome do medicamento:
Faz uso de dieta especial? ( ) Sim ( ) Não
Se SIM - Nome do Composto Alimentar:
dico responsável pelo acompanhamento:
:
idade médica:
ta de Exames Periódicos? ( ) Sim ( ) Não
Quais?
35. UF:
37. CID da doença:

zação de dados estatísticos deste cadastro ( )

Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional
ef. Lothário Meissner, 836, Jardim Botânico - Curitiba - Paraná - 80.210-170
feye.org.br - sidora@feye.org.br - Fone: (41) 3111-1836 - Fa

Formulário para Cadastro de Pessoa com Síndrome ou Doença Rara, CLIQUE AQUI.

Formulário para Cadastro de Associações, CLIQUE AQUI.

Caso opte por preencher o formulário impresso, clique nas opções abaixo. Após o preenchimento, envie o documento para a FEPE - Av. Pref. Lothário Meissner, 836, Jardim Botânico, CEP 80.210-170, Curitiba, Paraná.

Formulário Pacientes

Download

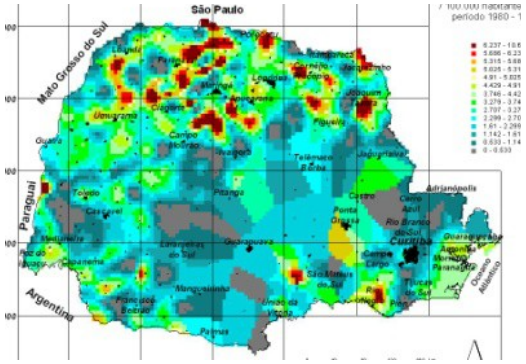
Formulário Associações

Download

* As informações relacionadas ao Cadastro de Pacientes poderão ser conhecidas pelos órgãos governamentais para fins de implementar ações que vêm de encontro às necessidades de seus cidadãos, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a identificação do paciente seja preservada e mantida a sua confidencialidade. É garantido qualquer sigilo do seu nome, do nome de seus responsáveis, em relação aos dados relatados neste cadastro. A sua participação é voluntária. Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com a FEPE pelo telefone (41) 3111-1836 ou pelo e-mail sidora@fepe.org.br

CADASTRAMENTO Fepe

- ✓ Recebimento fichas cadastro pacientes e Associações
- ✓ Conferência
- ✓ Cadastro SISTEMA SIDORA FEPE
- ✓ Arquivo
- ✓ Emissão de Relatórios
- ✓ Estatística
- ✓ Mapeamento



DADOS SIDORA

Fenilcetonúria

Deficiência de Biotinidase

Osteogênese Imperfeita

211 Cadastros

65 doenças identificadas

22 Regionais de Saúde

97 Municípios (1 - MG; 1 - BA; 1 - 1 AC; 1 - CE; 1 - MA e 2 SP)

Coordenação Pessoa com Deficiência

SESA/PR

- Raquel Kovac De Muzio C. Bampi
- Debora Guelfi
- Aline Jarschel

dvpcd@sesa.pr.gov.br

(41) 3330-4499

DIVULGUE O SIDORA

PARANÁ
GOVERNO DO ESTADO
Secretaria da Saúde