



Cuidado Integral para a qualidade de vida da pessoa com doença rara

Linamara Rizzo Battistella
Professora Titular de Fisiatria MFeR
Faculdade de Medicina - Universidade de São Paulo

Rehabilitation 2030

Equidade

Todos aqueles que precisam de reabilitação recebem serviços de qualidade para otimizar e manter sua funcionalidade no dia a dia.

OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL



Fortalecimento do Sistema de Saúde



Cobertura Universal de Saúde (WHO 2016)

- Prestação de serviços essenciais e de alta qualidade

- Promoção,

- Prevenção,

- Tratamento,

- Reabilitação e

- Palição

De acordo com a necessidade

- Proteção contra dificuldades financeiras

Condições de saúde se referem a doenças (agudas ou crônicas), distúrbios, lesões ou trauma.

Uma condição de saúde também pode incluir outras circunstâncias como gravidez, envelhecimento, stress, anomalias congênitas, ou predisposição genética.

(WHO, 2001)

Rehabilitation 2030

- Apoio do país
- Prioridade política
- Evidência

As evidências de que os formuladores de políticas precisam para tomar decisões que contribuam para serviços equitativos de reabilitação e níveis ótimos de funcionalidade na população.

Prioridades políticas globais dependem de...

1. Características do assunto

- Indicadores críveis, Severidade da condição, Intervenção efetiva

2. Contexto Político

- Janelas de oportunidade

3. Ideias

- A forma como aqueles envolvidos com o assunto o retratam

4. Poder dos atores

- Coesão entre as partes interessadas

Raras e Invisíveis

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

Art. 2º Doenças Raras tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS

- Rede de atenção às Pessoas com Doenças Crônicas
- Rede de atenção à Pessoa com Deficiência
- Rede de Urgência e Emergência
- Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha

Prevalência ➡ < 1,3/2.000 habitantes

Descrição de 125 – 6.000 diferentes diagnósticos

% Provável de doenças raras que se beneficiam da reabilitação **70%** (GBD)

**Uma Agenda Global de Pesquisa em Política e Sistemas de Saúde
para a Reabilitação: *Por que agora?***

Decisão “Políticas sem Evidências”

Número de serviços credenciados/habitados para o diagnóstico, reabilitação, e provisão de produtos assistivos para pessoas com condições de saúde incapacitantes nos seguintes domínios:

Físico/Mobilidade*	78.809
Auditivo	4.568
Visual	3.144
Intelectual/Cognição	2.218
Serviço de OPM**	1501

Inclui as Classificações/Habilitações:

107+0301 - Saúde auditiva

126 - Serviços de fisioterapia *(inclui obstetr. neon., oncol., oftalm., cardiovasc pneum., muscul. esq., queimad., alt. neurol., diag. cinet. func.)

135 - Serviços de reabilitação* (exclui assist. ventilat. e ostomias)

164 - Serviços de OPM** (exclui uro. e gastro.)

2201-2 - Medicina física e reabilitação

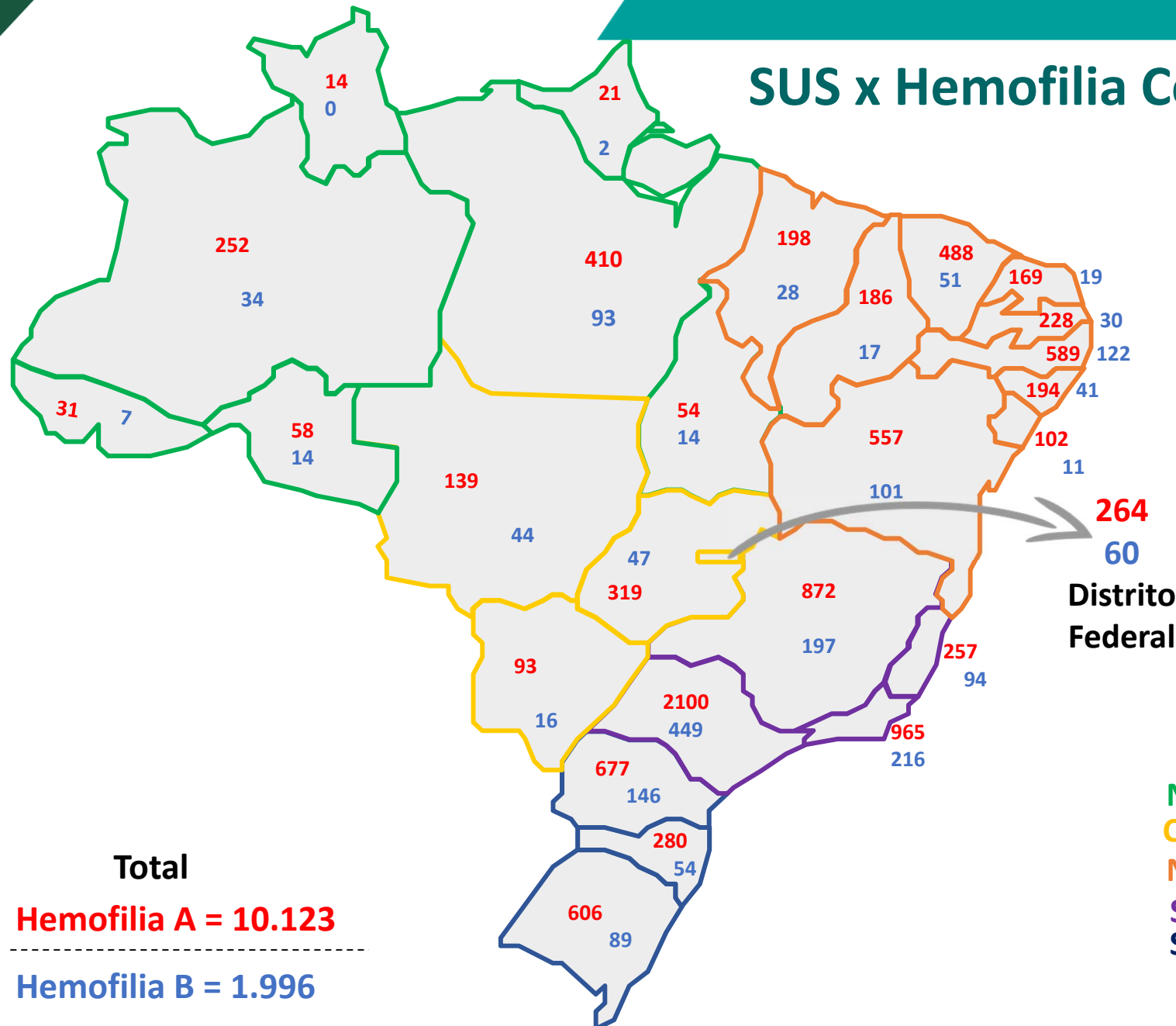
Estabelecimentos por Classificação/Habilitação

Local: Brasil

Período: Julho/2018

Fonte: MS-CNES

SUS x Hemofilia Coagulopatias



Norte = 1.004
Centro Oeste = 982
Nordeste = 3.131
Sudeste = 5.150
Sul = 1.852

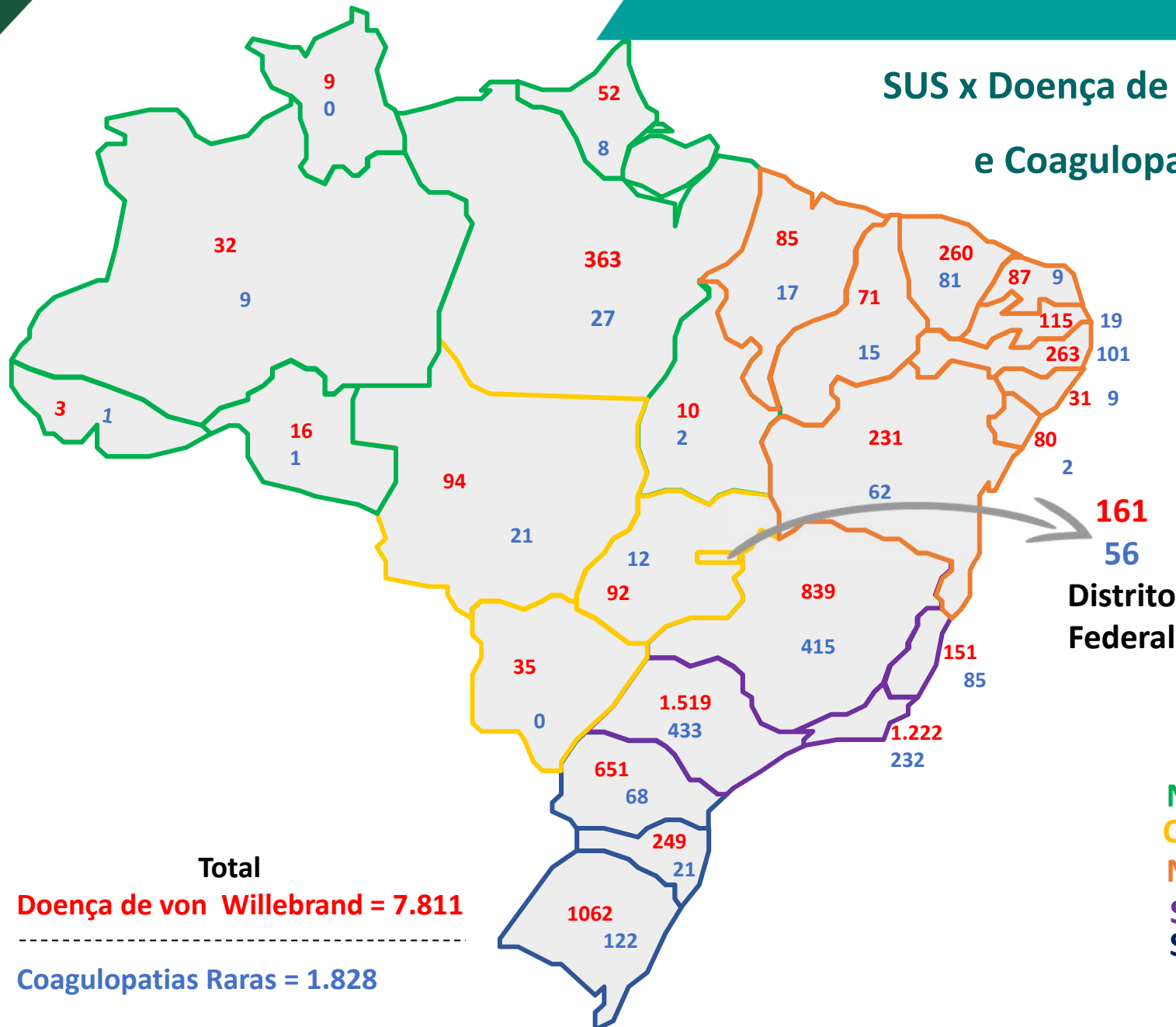
Total

Hemofilia A = 10.123

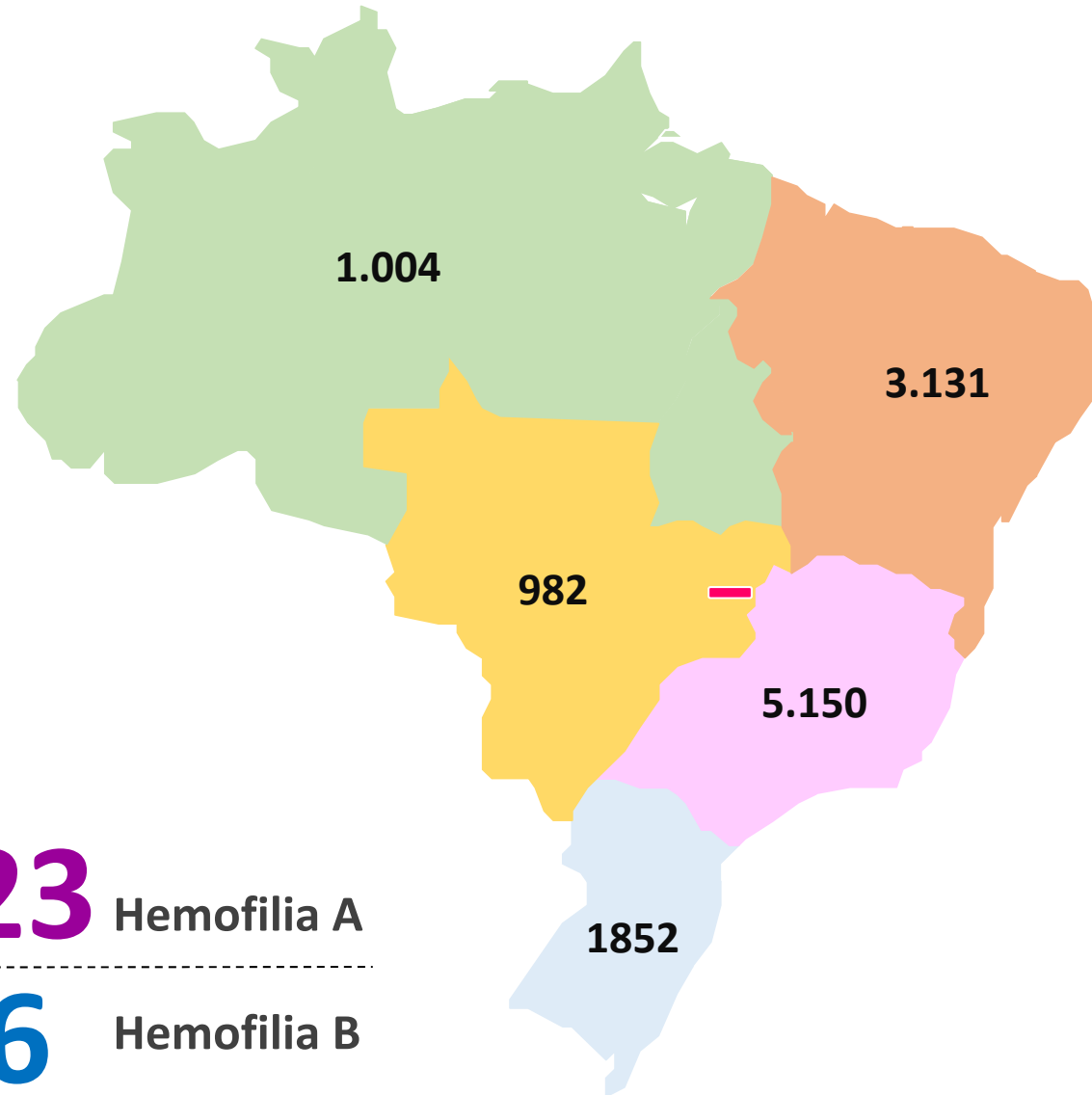
Hemofilia B = 1.996

264
60
Distrito Federal

SUS x Doença de von Willebrand e Coagulopatias Raras



Hemofilia



Total
10.123 Hemofilia A

1.996 Hemofilia B

Hemofilias “Raras” mas visíveis

Valor Total no SUS, por CIDs especificados, no Estado de SP, em 2018

CID10 3 dígitos	Valor Total
D66 Defic hereditaria do fator VIII	777.827,4
D67 Defic hereditaria do fator IX	84.192,2
D68 Outr defeitos da coagulacao	256.396,9
Total	1.118.416,5

Valor Total no SUS, nos CIDs especificados, para Tratamentos de Doenças do Sangue (030302), no Estado de SP, em 2018

Procedimento Realizado	Valor Total
0303020075 Tratamento de Hemofilias	846.704,36
0303020067 Tratamento de Defeitos da Coagulação Púrpura e Outras Afecções Hemorrágicas	218.975,32
0303020032 Tratamento de Anemia Aplastica e Outras Anemias	915,60
Total (030302 Tratamento de doencas do sangue, orgaos hem.)	1.066.595,28

Produção Hospitalar no SUS

Local: Estado de São Paulo

Período: 2018

Fonte: SES-SP/SIH-SUS

CID inclusos:

D66. Defic hereditaria do fator VIII

D67. Defic hereditaria do fator IX

D68. Outr defeitos da coagulacao

Hemofilias “Raras” mas visíveis

Valor Total de outros Atendimentos Ambulatoriais no SUS, por CIDs especificados, no Estado de SP, em 2018

CID10 3 dígitos	Valor Total
D66 Defic hereditaria do fator VIII	20.096,84
D67 Defic hereditaria do fator IX	3.046,91
Total	23.143,75

Produção Ambulatorial no SUS

Local: Estado de São Paulo

Período: 2018

Fonte: SES-SP/SIA-SUS

CID inclusos:

D66. Defic hereditaria do fator VIII

D67. Defic hereditaria do fator IX

D68. Outr defeitos da coagulacao

Equidade e Acesso

- Quais são as barreiras para a prestação de serviços de saúde, financiados pela cobertura universal de saúde, pelo nível primário de atenção à saúde?
- Quais são as diferenças de acesso aos serviços de reabilitação de acordo com o gênero?

Sustentabilidade dos serviços de reabilitação

Quais recursos precisam ser disponibilizados para aumentar a oferta de serviços de reabilitação:

- Educação e treinamento
- Instalações clínicas e força de trabalho
- Telemedicina
- Sistemas de informação
- Produtos assistivos
- Cooperação internacional

Sistemas de Saúde

(Governança e liderança, financiamento, sistemas de informação em saúde, força de trabalho, medicamentos, produtos assistivos e serviços de saúde essenciais)

Principais Facilitadores

Prioridade Política
Janelas de oportunidade e referencial coeso

Engajamento da Comunidade
Participação, demanda e prestação de contas

Pesquisa e Inovação

Desfechos

Equidade

Todos aqueles que possuem uma condição de saúde atingem um nível ótimo de funcionalidade no dia-a-dia

Saúde e Ganhos Funcionais

Melhor Funcionalidade
Deficiência reduzida

Vida Saudável
Menos condições de saúde incapacitantes

Ganhos Sociais

Desenvolvimento Socio-Econômico

- Mais educação e capital humano
- Mais empregos, produtividade e renda
- Menores custos dos cuidados em saúde
- Menores custos sociais
- Comunidade empoderadas



Contexto mais amplo

Determinantes históricos, econômicos, culturais (incluindo direitos humanos), sociais, ambientais e comerciais da saúde

Uma Agenda Global de Pesquisa em Política e Sistemas de Saúde para a Reabilitação: *Por que agora?*

*Já não se morre de velhice?
nem de acidente nem de doença...
mas senhor , só de indiferença*

Cecilia Meirelles, 1957

PESQUISA



INCLUSÃO SOCIAL



RELACIONAMENTO COM A COMUNIDADE



FMUSP



ENSINO



ASSISTÊNCIA



www.fm.usp.br
www.redelucymontoro.org.br