

Quebrando Barreiras no Acesso: Como o Mutirão de Doenças Raras Transformou a Regulação de Consultas Especializadas

AUTORES: ERLANE RIBEIRO (1); ROSICLEIR GOES (1); PRISCILA BRITO (2); SONIA GUERREIRO (1); NARLIENY RAQUELLY VIANA GOMES (1); BEATRIZ MAGALHAES EVANGELISTA (1); MARILZA LIMA DOS SANTOS GALVAO (1); NAYANA MARQUES VIDAL (1); WALLACE WILLIAM MEIRELES DA SILVA (1)

NOME DAS INSTITUIÇÕES: HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN (1); ESCOLA DE SAÚDE PÚBLICA DO CEARÁ (2)

CONTEXTUALIZAÇÃO DA SITUAÇÃO VIVENCIADA

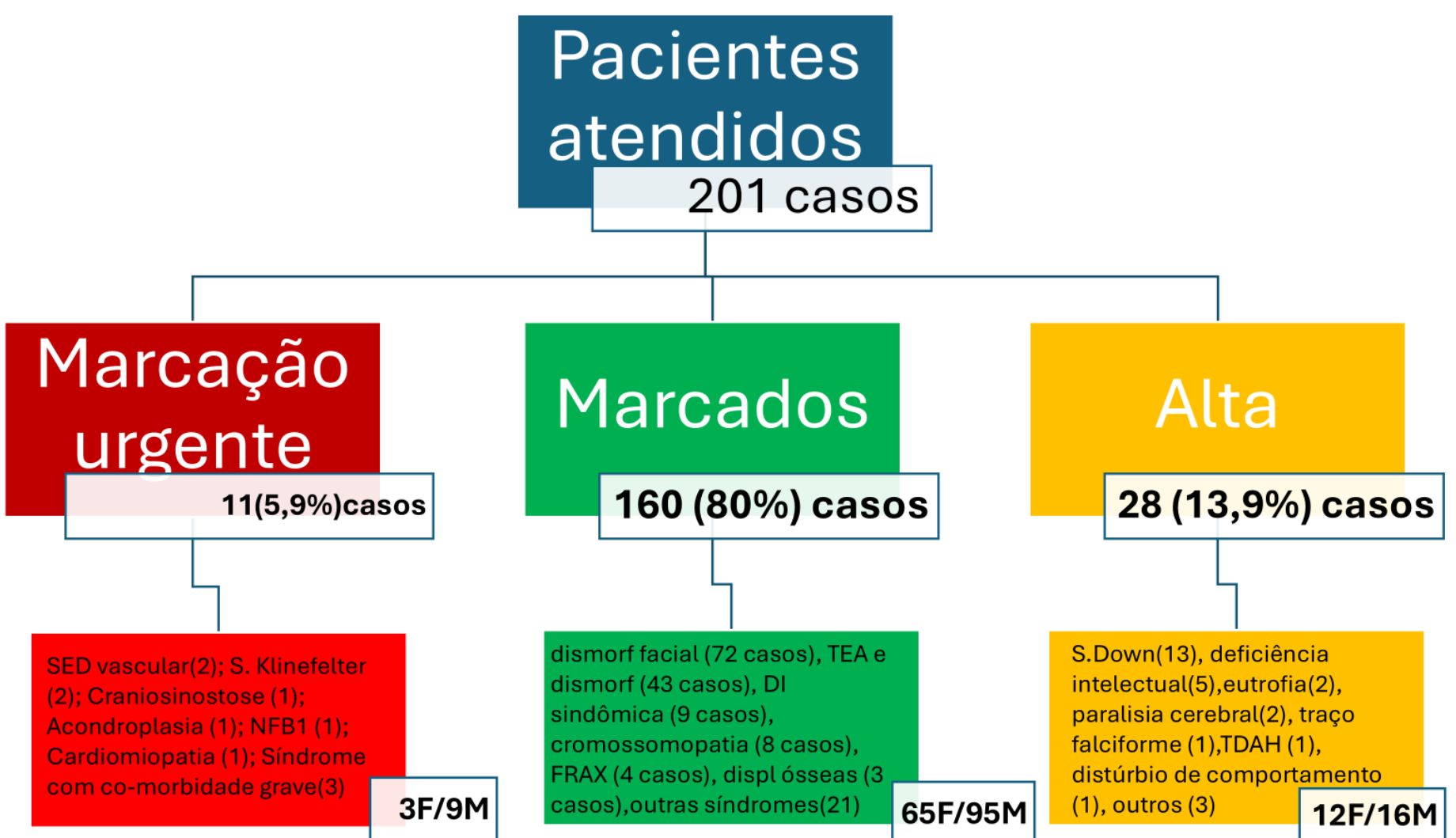
O acesso ao Serviço de Referência de Doenças Raras (SRDR). A demora pode causar danos irreversíveis a saúde dos pacientes.

ESTRATÉGIAS ADOTADAS

Atendimento em regime de mutirão para triagem, avaliando os casos da regulação de consultas

APRENDIZADOS GERADOS

A partir de uma ação conjunta da equipe de saúde e gestores, foi possível manter a fila da regulação de forma mais humanizada, na qual os familiares dos pacientes tiveram um primeiro atendimento para redução do estresse das famílias, pré-agendamento da consulta, receberam orientação quanto a necessidade de consulta mais rápida e casos de marcação inadequada puderam ser retirados.



DESFECHOS OBSERVADOS

Os desfechos foram: alta (retirar da fila de espera da genética), atendimento urgente (marcado pela própria equipe o mais rápido possível), marcação (marcado no mesmo dia para quando tiver a vaga). Outras síndromes: S. Turner, S Marfan, S Williams, SAF, neurofibromatose tipo 1, S Goldenhar, S Poland, S Seckel, deficiência G6PD, aracnodactilia contractural congênita, S. Noonan, S Rubinstein Taybi, picnodisostose, albinismo, S. Van Der Wood, S Sotos, del22q, S Moebius, TAR, CDG, PIK3CA, S. Prader Willi.

APLICABILIDADE E REPLICABILIDADE EM OUTROS CONTEXTOS

A ação citada pode melhorar o acesso dos pacientes com doenças raras ao SRDR, sendo considerada uma ação exitosa pelos gestores. Assim, repetiremos essa ação a cada 6 meses para que haja uma maior satisfação da população em relação ao atendimento e para que possamos dar maior celeridade aos casos que tem necessidade de tratamento precoce para maior sucesso de terapia.