



PACIENTES COM DOENÇAS NEUROGENÉTICAS: INTERAÇÃO ENTRE O ESPECIALISTA E PROFISSIONAIS DAS UNIDADES BÁSICAS DE SAÚDE*



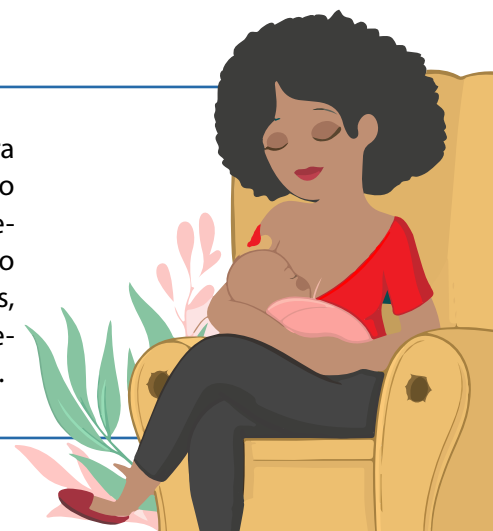
Fonte: medprev.online

Figura 1. Doenças neurogenéticas

INTRODUÇÃO

As doenças neurológicas de causa genética são reconhecidas por terem início gradual, na maioria das vezes na infância e adolescência, afetando a aquisição de marcos de desenvolvimento como sentar, rolar, caminhar, falar ou acompanhar as atividades escolares, esportivas e sociais. Deste modo, cabe aos familiares e profissionais das Unidades Básicas de Saúde (UBS) que acompanham a criança, ficarem atentos às curvas de crescimento e desenvolvimento, e, desde o nascimento, avaliar as posturas habituais e dificuldades na pega (observada durante a amamentação).

Neste momento, pode ser verificado se há engasgos, dificuldades para realizar sucção, cansaço precoce durante a amamentação, além de redução do tônus muscular. Outro aspecto que deve ser observado, refere-se à frequência de uma determinada característica familiar, como por exemplo: o cansaço fácil, a dificuldade para caminhar, mastigar ou engolir os alimentos, assim como movimentos involuntários de qualquer natureza, os quais devem ser comunicados ao profissional das unidades básicas de saúde (UBS).



Entre as doenças neurogenéticas mais comuns estão as que cursam com movimentos involuntários, como as distonias em geral, coréia de Huntington, distrofias musculares de Duchenne, as espasticidades hereditárias, e doenças que podem acometer o sistema nervoso e também outros órgãos como acontece na amiloidose, doença de Fabry, doença de Pompe, porfirias e doença de Gaucher.

Até pouco tempo atrás os pacientes com estas enfermidades não tinham um fluxo adequado para seu atendimento, e muitas vezes precisavam de grandes deslocamentos para consulta e tratamento. Foi a partir dessa premissa, que a Faculdade de Medicina (FMB) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), em cooperação com o Núcleo Técnico-Científico de Telessaúde da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (Sesab) / (NTC-BA) fizeram uma parceria para colocar em ação o projeto, já em andamento, da teleconsultoria especializada.

Este projeto aproximou docentes de todas as especialidades da FMB/UFBA com os profissionais da Atenção Básica (AB), por meio de uma estratégia da teleinterconsulta, permitindo ao profissional de saúde o acesso a todas as especialidades médicas, além da estomatologia, uma especialidade da odontologia. Assim, qualquer profissional de saúde que tenha sob seus cuidados alguém com suspeita ou diagnóstico de uma doença neurológica de causa genética, pode solicitar uma teleconsultoria e obter uma resposta a sua dúvida, por escrito ou agendar uma teleinterconsulta com a presença ou não do paciente utilizando ambientes de interação virtual do Telessaúde Bahia.

É praxis que o especialista, ao receber a teleconsultoria do médico ou dentista da atenção bá-

sica entre em contato com este por telefone para verificar detalhes sobre o caso, estabelecendo estratégias de cuidado naquele momento, como uma segunda opinião, além de realizar os devidos registros dos encaminhamentos na Plataforma do Telessaúde. O profissional, desta forma, terá acesso aos registros da sua teleconsultoria quando desejar, firmando um processo também de educação permanente, já que os especialistas poderão encaminhar materiais com as melhores evidências científicas.

Assim, os profissionais encontrarão uma equipe composta por neurologistas, neuropediatras, pediatras, geneticistas, estomatologistas, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, os quais apoiarão a construção do encaminhamento e tratamentos adequados para o usuário. Uma vez identificado o diagnóstico clínico ou molecular de uma doença neurológica rara, com a investigação iniciada pela teleconsultoria especializada, inicia-se o fluxo estadual de encaminhamento e de tratamento multidisciplinar cujo o Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos - HUPES/UFBA faz parte.

Existem também casos de seguimento, isto é, já acompanhados pelo serviço especializado, que podem ser acompanhados pelas equipes da atenção básica e que, utilizando o serviço de teleconsultoria especializada, são matriciados pela equipe de neurogenética à distância e de forma contínua. E quando for identificada a necessidade, o usuário pode comparecer ao serviço especializado.

Doenças raras com comprometimento neurológico mais atendidas no Ambulatório de Neurogenética Telessaúde/Magalhães Neto (HUPES/FMB-UFBA)

1. Distonias em geral;
2. Coréia de Huntington;
3. Espasticidades hereditárias;
4. Distrofias musculares;
5. Amiloidose;
6. Mucopolissacaridoses;
7. Amiotrofia espinhal;
8. Doença de Pompe;
9. Doença de Gaucher;
10. Doença de Fabry.



Figura 2: Distonias em geral

DOENÇAS RARAS COM COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO MAIS ATENDIDAS NO AMBULATÓRIO DE NEUROGENÉTICA TELESSAÚDE/ MAGALHÃES NETO (HUPES/FMB-UFBA)

Atividades de tele-educação sobre temas da área da neurogenética são utilizados para aprimorar e divulgar conteúdos específicos para os profissionais de saúde e gestores, especialmente a grupos de doenças já identificados e em seguimento no serviço especializado. Além disso, essas atividades também proporcionam a divulgação de protocolos de identificação de doenças raras com comprometimento neurológico para que os profissionais da saúde possam realizar melhores investigações, cuidados e encaminhamentos necessários.

Finalmente, a compreensão de que todos os pacientes com doenças raras importam, e cabe a todos nós buscarmos o melhor da ciência e da sociedade para dar o tratamento, o conforto e a atenção que nossos usuários, cuidadores e familiares merecem, não importando o município ou local de moradia. Se for necessário, os usuários terão atendimento presencial, mas a equipe de teleconsultoria empreenderá os esforços necessários para chegar onde o paciente estiver com as estratégias de comunicação bidirecional impulsionados pelo Telessaúde.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Doenças raras. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/doencas-raras>.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Diário Oficial da União 2014; 31 jan.

BAHIA. Secretaria da Saúde. Plataforma Telessaúde disponível em: <http://telessaude.ba.gov.br/>. 2017.

*Responsáveis Técnicos:

Ailton Melo¹, Larissa Monteiro², Carolina Carneiro³

¹ Departamento de Neurociências e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia.

² Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia.

³ Pós-graduação em Medicina e Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia.

Acompanhe as novidades do TelessaúdeBA. Acesse:

www.telessaude.ba.gov.br

(71) 3115-9650

[/telessaudeba](https://www.facebook.com/telessaudeba)

[CanalTelessaudeBA](https://www.youtube.com/CanalTelessaudeBA)

TelessaúdeBA

EESF-SUS

SUS

GOVERNO DO ESTADO

SECRETARIA DA SAÚDE

DIRETORIA DE ATENÇÃO BÁSICA - DAB