

ACCOMPANIMENT SYSTEMATIZATION OF PATIENTS WITH INHERITED METABOLIC DISEASE BY AN NGO – INSTITUTO CANGURU – IN BRAZIL,, Micheletti,C.^{1,2}, Vertemati, T^{1,2}, Oliveira, R.B.^{1,2}, Araújo, S.¹, Souza, C.³, Valadares, E.⁴, Giugliani, R.³, Pimentel, H.⁵, Martins, A .M.²

¹Instituto Canguru –SP

²Universidade Federal de São Paulo –SP

³Universidade Federal do Rio Grande do Sul –RS

⁴ Universidade Federal de Minas Gerais – MG

⁵ APAE Salvador –BA-

ABSTRACT:

INTRODUCTION: The Instituto Canguru (IC) is a NGO established in 2002, in Brazil, whose main mission is to disseminate knowledge of inherited metabolic diseases (IMD) among health professionals and society in general, proposing initiatives in order to facilitate the access of patients to information and necessary treatments to deal with the disease. In these 5 years about to abide by our mission and objectives, many campaigns have been created and they had generated a register of families and patients with IMD. **OBJECTIVE:** Report systematization to accompaniment of these. **METHODS AND RESULTS** For this accompaniment are created a collect data file card than it is to be fills in on a quarterly basis by contact telephony with the relatives of the patients, and relate biannual by health services, responsible for treatment of patients in your country. These fichas are analyzed by the team of IC the pair to verify the existence of new explanations to familiar and/or the services of health. Thus passing to have greater it has controlled on the use of you metabolic formula and/or medicines acquired through I assist it legal of the IC **CONCLUSION:** The importance of this informed accompaniment keeping the IC of the data on the treatment of the patients who had received its I assist prevents that wastefulness of products that are many times supplied for the government or donations, but of high cost occurs. Beyond favoring the use of these data to prove the necessity of politics you publish for these treatments

INTRODUÇÃO: Instituto Canguru (IC) é uma ONG que iniciou suas atividades em 2002, no Brasil, tendo como sua missão disseminar conhecimentos sobre as Doenças Metabólicas Hereditárias (DMH) entre profissionais de saúde e a sociedade em geral, propondo iniciativas que facilitem o acesso do paciente à informação, aos diagnósticos e ao tratamento necessários.

Tendo assim os seguintes objetivos:

- Divulgar informações sobre doenças metabólicas hereditárias para profissionais de saúde e para a população em geral.
- Propor ações que facilitem o acesso dos portadores de doenças metabólicas hereditárias aos exames necessários à investigação diagnóstica e ao acompanhamento clínico.
- Levantar dados nacionais sobre as doenças metabólicas hereditárias.
- Fornecer suporte jurídico aos portadores de doenças metabólicas hereditárias a fim de facilitar o acesso aos tratamentos adequados.

Nestes aproximadamente 5 anos de existência, para cumprir nossa missão e objetivos, campanhas foram criadas gerando um registro de famílias e pacientes com DMH:

A Campanha de Mapeamento tem como objetivo criar um banco de dados que identifique os serviços especializados e a incidência de DMH no Brasil, para municiar os profissionais de saúde e a sociedade em geral de novos conhecimentos, para que se criem políticas públicas, facilitando o acesso dos pacientes ao diagnóstico e tratamento.

A Campanha “Diagnóstico e Tratamento” realiza através de parcerias públicas e privadas, gratuitamente a realização de exames, condução de investigação diagnóstica, e orientação médica e nutricional para o tratamento das DMH.

Além destas também existem os programas:

De atendimento às famílias e portadores de DMH, oferecendo apoio educativo, social e jurídico através do telefone gratuito ou pelo site

De divulgação de informação realizando, por meio de palestras e distribuição de materiais informativos e trabalhos científicos, a conscientização e educação.

Passamos assim a ter uma demanda para o acompanhamento dos pacientes e famílias cadastrados.

OBJETIVO: Descrever uma sistematização para este acompanhamento

MÉTODOS E RESULTADOS Para este acompanhamento foram criadas fichas para coleta de informações do paciente que é preenchida trimestralmente por contato telefônico com os parentes e semestralmente, outra ficha é enviada, por e-mail ou correio, ao serviço médico responsável pelo paciente em sua localidade. Estas fichas são analisadas pela equipe de médicos e nutricionista do IC para verificar a existência a necessidade de novas orientações aos familiares e/ou serviços de saúde. Passando assim a ter maior controle sobre a utilização das formulas metabólicas e/ou medicamentos adquiridos através do auxílio jurídico do IC e sobre as orientações fornecidas pela equipe do IC.

A partir dos dados coletados são preenchidas fichas no programa de banco de dados mantendo o controle dos mesmos (figuras1-4)

CONCLUSÃO: A importância deste acompanhamento mantendo o IC informado dos dados sobre o tratamento dos pacientes que receberam seu auxílio evita que ocorra desperdício de produtos que são muitas vezes fornecidos pelo governo ou por doações, mas de alto custo. Além de favorecer a utilização destes dados para comprovar a necessidade de políticas públicas para estes tratamentos,

Figural. Ficha de cadastro- Informações básicas

Campanha de Acompanhamento

| Informações básicas | Intercorrências | Tipo de tratamento | Informações Extras |
|---|----------------------|---------------------|--------------------|
| Nome do paciente | Doença PDM01 | | |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | | |
| Sexo | Data de nascimento | Formato: "07/05/07" | |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | | |
| Nome do informante | Parentesco | | |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | | |
| Região | <input type="text"/> | | |
| Serviço de Saúde responsável PDM10 | | | |
| <input type="text"/> | | | |
| Médico responsável | Especialidade | Editar lista... | |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | | |
| Médico (1) | Especialidade | | |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | | |
| Médico (2) | Especialidade | | |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | | |
| Médico (3) | Especialidade | | |
| <input type="text"/> | <input type="text"/> | | |
| Nutricionista | <input type="text"/> | | |
| Continue o preenchimento na página Intercorrências | | | |

Figura. 2 Ficha de cadastro- Intercorrências

Campanha de Acompanhamento

Informações básicas | **Intercorrências** | Tipo de tratamento | Informações Extras

| | | | |
|-----------------------|------------------------------------|--|---|
| Internações | Quantidade <input type="text"/> | Número de dias <input type="text"/> | Causa da Internação <input type="text"/> |
| UTI | Quantidade <input type="text"/> | Número de dias <input type="text"/> | Causa da UTI <input type="text"/> |
| Cirurgias | Quantidade <input type="text"/> | | Causa da Cirurgia <input type="text"/> |
| Infecções | <input type="text"/> | | |
| Diarréias | <input type="text"/> | | |
| Viroses | <input type="text"/> | | |
| Lesões de pele | <input type="text"/> | | |
| Febre | <input type="text"/> | | |
| Outras ... | <input type="text"/> | | |
| Observações | <input type="text"/> | | |

Editar listas

Causa da Internação

Causa da UTI

Causa da Cirurgia

**Continue o preenchimento na página
Tipos de Tratamento**

Figura.3 Ficha de cadastro- Tipo de Tratamento

Campanha de Acompanhamento

Informações básicas | Intercorrências | **Tipo de tratamento** | Informações Extras

Tipos de tratamentos

Dietético ?

Alimentos especiais | Suplementos/Comple | Fabricantes

Medicamentoso

Medicamentos | Fabricantes

Suporte Reabilitação ? Lançar

O paciente está seguindo o tratamento proposto ?

Tem comparecido às consultas no Serviço de Saúde responsável ?

O paciente está recebendo medicamentos e ou fórmulas metabólicas ?

Recebe auxílio para a compra de medicamentos e ou fórmulas metabólicas ? Pagto [Editar lista...](#)

Peso Kg Estatura m. Ganho ou perda de peso Período

Continue o preenchimento na página Informações Extras

Figura.4. Ficha de cadastro- Informações Extras

Campanha de Acompanhamento

Informações básicas | Intercorrências | Tipo de tratamento | Informações Extras

Motivos do ganho ou perda de peso

Tipo de transgressão na dieta

Motivos das transgressões

Dificuldades no tratamento dietético

Dieta orientada X dieta

Observações e considerações finais

Confirme os lançamentos e clique em Gravar!