

ACCOMPANIMENT SYSTEMATIZATION OF PATIENTS WITH INHERITED METABOLIC DISEASE BY AN NGO – INSTITUTO CANGURU – IN BRAZIL..

Micheletti, C.^{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- | ⁴Universidade Federal de Minas Gerais –MG- | ⁵APAE Salvador –BA-

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 fiches 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 youmetabolic 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

SISTEMATIZAÇÃO DO ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES COM DOENÇAS METBOLICAS HEREDITARIAS POR UMA ONG– INSTITUTO CANGURU – NO BRASIL,.

Micheletti, C.^{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- | ⁴Universidade Federal de Minas Gerais –MG- | ⁵APAE Salvador –BA-

INTRODUÇÃO: Instituto Canguru (IC) é uma ONG que iniciou suas atividades em 2002, no Brasil, tendo como sua missão principal 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 á informação e tratamento necessários. Nestes aproximadamente 5 anos de existência para cumprir nossa missão e objetivos, muitas campanhas foram criadas gerando um registro de famílias e pacientes com DMH. Passamos assim a ter uma demanda para o acompanhamento destes.

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 auxilio jurídico do IC e sobre as orientações fornecidas pela equipe do IC.

CONCLUSÃO: A importância deste acompanhamento mantendo o IC informado dos dados sobre o tratamento dos pacientes que receberam seus auxilio 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 publicas para estes tratamentos