

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

Micheletti, C.<sup>1,2</sup>, Vertemari, T.<sup>1,2</sup>, Oliveira, R.B.<sup>1,2</sup>, Araújo, S.<sup>1</sup>, Souza, C.<sup>3</sup>, Valadares, E.<sup>4</sup>, Giugliani, R.<sup>3</sup>, Pimentel, H.<sup>5</sup>, Martins, A.M.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Instituto Canguru –SP- <sup>2</sup>Universidade Federal de São Paulo -SP- <sup>3</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Sul -RS- <sup>4</sup>Universidade Federal de Minas Gerais –MG- <sup>5</sup>APAE Salvador –BA-

## Abstract

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

**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

**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 á informação, aos diagnósticos e 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 criem-se 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 e condução de investigação diagnóstica. E orientação médica e nutricional para o tratamento das DMHs

Além dos programas de atendimento às famílias e portadores de DMH oferecendo apoio educativos, social e jurídico através do fone 08007040055 ou pelo site e o programa 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.

**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 publicas para estes tratamentos,

**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	<input type="button" value="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"/>			
<b>Continue o preenchimento na página Intercorrências</b>			

## Campanha de Acompanhamento

Informações básicas

Intercorrências

Tipo de tratamento

Informações Extras

**Internações**

Quantidade

Número de dias

Causa da Internação

**UTI**

Quantidade

Número de dias

Causa da UTI

**Cirurgias**

Quantidade

Causa da Cirurgia

**Infecções**

**Diarréias**

**Viroses**

**Lesões de pele**

**Febre**

**Outras ...**

**Observações**

Editar listas

Causa da Internação .....

Causa da UTI .....

Causa da Cirurgia .....

**Continue o preenchimento na página  
Tipos 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**

## 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

Lançar na tabela

### Observações e considerações finais

**Confirme os lançamentos e clique em Gravar!**