

1^ª
Ed.

**Proposta de Seminários para Formação de
Teleconsultores sobre a Política Nacional de
Atenção Integral às Pessoas com Doenças
Raras no SUS**





1^a
Ed.

Proposta de Seminários para Formação de Teleconsultores sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS

Ementa

O Curso Online de Formação de Teleconsultores sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS é uma iniciativa do Programa Nacional de Telessaúde Brasil Redes, através da Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde (SGTES) do Ministério da Saúde em parceria com a Sociedade Brasileira de Genética Médica, do Serviço de Genética Médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e do Núcleo de Telessaúde Técnico-Científico do Rio Grande do Sul (TelessaúdeRS/UFRGS) e da Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP).

Qual o objetivo geral deste curso?

Qualificar os teleconsultores dos Núcleos de Telessaúde do Brasil a orientar os profissionais de saúde da Atenção Básica sobre as Doenças Raras, bem como os procedimentos de encaminhamento destes pacientes aos serviços especializados em caso de necessidade.

Quais os objetivos específicos?

- Identificar pacientes com ou em risco de desenvolver doenças raras, conhecendo as síndromes mais comuns, interpretando as informações a partir de uma história familiar por meio da construção de heredograma e interpretação de padrões de herança genética.
- Saber referenciar pacientes dentro do SUS e acompanhar os pacientes contrareferenciados pelos serviços de atenção especializada e serviços de referência em doenças raras.
- Desenvolver habilidades de coordenar o manejo na atenção primária de pacientes com doenças raras.
- Entender os principais testes genéticos utilizados na prática médica e suas implicações éticas, emocionais e sociais.

Quem é o público-alvo?

São os profissionais de saúde que atuam na função de Teleconsultor em um Núcleo de Telessaúde do Programa Nacional de Telessaúde Brasil Redes do Ministério da Saúde.



1^a
Ed.

Proposta de Seminários para Formação de Teleconsultores sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS

Qual a estrutura do curso?

- As webconferências seguirão os eixos da Portaria GM/MS nº 199/2014 e serão ministradas por profissionais da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM) e do Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
- O material didático de referência para a formação será composto pelos seguintes:
 - e-book Manual de Genética Médica para Atenção Primária à Saúde (Organizadores: Taiane Vieira e Roberto Giugliani, Editora Artmed, 2013);
 - portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras,
 - textos produzidos pelos palestrantes.
- O Serviço de Genética Médica do HCPA ofertará o suporte gratuito do Alô Genética (0800 642 6761) para os participantes do curso em relação às questões que envolvam doenças genéticas raras.



1^a
Ed.

Proposta de Seminários para Formação de Teleconsultores sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS

Período	Atividade	Responsável
20/10/2014 15h00min às 16h30min	Seminário 1: A política das doenças raras e o SUS	Dr. José Eduardo Fogolin Passos
27/10/2014 15h00min às 16h30min	Seminário 2: Anomalias congênitas ou de manifestação tardia	Dra. Lavinia Schuler-Faccini
03/11/2014 15h00min às 16h30min	Seminário 3: Deficiência Intelectual	Dra. Carolina Fischinger Moura de Souza
10/11/2014 15h00min às 16h30min	Seminário 4: Erros Inatos de Metabolismo	Dr. Roberto Giugliani
17/11/2014 15h00min às 16h30min	Seminário 5: Doenças raras de origem não genética	Dr. João Gabriel Daher
24/11/2014 15h00min às 16h30min	Seminário 6: Discussão das teleconsultorias respondidas durante o curso	Dra. Lavinia Schuler-Faccini

Metodologia

- O curso é totalmente na modalidade EaD e utilizará uma sala virtual do WebConf da RNP para os encontros. Os encontros terão a duração de aproximadamente 1h30, que será para a apresentação e discussão do tema.
- Será discutido um tema por semana e os alunos terão atividades de pré-teste e pós-teste e serão incentivados para acompanhar e realizar as atividades e tarefas dedicadas ao tema.
- Os participantes serão avisados por e-mail do endereço eletrônico da sala virtual do webconf da RNP.
- As webconferências serão gravadas e ficarão disponíveis durante o período do curso.
- É indicado que os participantes dediquem cerca de 30 horas totais entre as 06 semanas de duração.



1^a
Ed.

Proposta de Seminários para Formação de Teleconsultores sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS

Requisitos Básicos

Para a participação efetiva do aluno no curso, alguns requisitos são necessários:

- Domínio de aspectos básicos relacionados com informática;
- Acesso à internet com o mínimo de 256 kbps e caixa de som;
- Disponibilidade para o curso, durante as seis semanas.

E são necessários os seguintes softwares:

Flash Player 15.0.0.152 (ou última versão disponível pelo Fabricante)

<http://get.adobe.com/br/flashplayer/>

Java Versión 7 Update 67(ou última versão disponível pelo Fabricante)

<http://www.java.com/en/download/manual.jsp>

Adobe PDF Reader 11 (ou última versão disponível pelo Fabricante)

<http://get.adobe.com/br/reader/>

Nossa Equipe

A Equipe de coordenação, suporte e acompanhamento do Curso é formada por Profissionais da Sociedade Brasileira de Genética Médica, do Serviço de Genética do HCPA, do Departamento de Genética da UFRGS, do TelessaúdeRS/UFRGS, do Programa Nacional de Telessaúde Brasil Redes e da Rede Nacional de Pesquisa (RNP).

TelessaúdeRS

Coordenação

Ana Célia Siqueira

Roberto Nunes Umpierre

Revisores e Diagramação

Aline da Silva Possaura

Ana Célia Siqueira

Camila Hofstetter de Sousa

Erno Harzheim

Jader Fontoura de Moraes

Letícia Passos

Luiz Felipe Telles

Natan Katz

Roberto Umpierre

Sandra Mazzocato

Suporte

Ana Paula Correa

Filipe Ribeiro

Giuliano Balardin

Natássia Cunha



1^ª
Ed.

Proposta de Seminários para Formação de Teleconsultores sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS

Sociedade Brasileira de Genética Médica, Serviço de Genética do HCPA, Departamento de Genética da UFRGS

Coordenação

Lavínia Schuler-Faccini

Conteudistas

Carolina Fischinger Moura de Souza

João Gabriel Daher

José Eduardo Fogolin Passos

Lavínia Schuler-Faccini

Roberto Giugliani

Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde (SGTES) – Programa Nacional de Telessaúde Brasil Redes – Ministério da Saúde

Fernão Diego de Souza Lopes

Jéssica Silva Lira

Rubens Wagner Bressanim

Tâmara Guedes

Valdirene Aparecida Anacleto dos Santos

Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP)

Rosimeira Andrade

Informações sobre o curso:

E-mail: ead@telessauders.ufrgs.br



www.ufrgs.br/telessauders

E-mail: telessauders@ufrgs.br | Skype: [projeto.telessauders](https://www.skype.com/join/telessauders) | Twitter/Facebook/Youtube: [TelessaudeRS](https://www.facebook.com/TelessaudeRS)
Entre em contato com a nossa equipe para mais informações sobre as ofertas do TelessaúdeRS/UFRGS.



Programa Nacional
Telessaúde Brasil Redes



Ministério da
Saúde

Governo
Federal





Programa Nacional
Telessaúde Brasil Redes



Ministério da
Saúde

Governo
Federal

