

RELEASE



LINHA DE CUIDADO MATERNO-INFANTIL PARA DOENÇAS RARAS

Evento Caminhos Raros reuniu instituições públicas e privadas para construir, de forma colaborativa, uma proposta de organização da jornada assistencial das pessoas com doenças raras no Paraná.

Curitiba, 08 de agosto de 2026 – Representantes de instituições públicas e privadas, gestores de saúde, centros de referência, pesquisadores e especialistas reuniram-se em Curitiba para avançar na construção de um fluxo integrado da Linha de Cuidado Materno-Infantil para Doenças Raras no Paraná.

O encontro ocorreu durante o “Caminhos Raros”, evento realizado pelo Instituto INTES, no dia 08 de agosto de 2026, das 8h às 13h, no auditório da Faculdade do Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba (PR).

O evento contou com a curadoria científica do Dr. Alexei Peter dos Santos, médico oncologista e presidente do Instituto INTES, e da Dra. Mara Lúcia Schmitz Ferreira Santos, neurologista pediátrica e coordenadora do Ambulatório de Doenças Raras do Hospital Pequeno Príncipe.

Durante o encontro, foi apresentado e discutido um desenho estruturado da jornada assistencial das pessoas com doenças raras. Como modelo para a construção do fluxo, foi utilizada a Atrofia Muscular Espinhal (AME), condição que evidencia de forma especialmente clara a importância do diagnóstico oportuno, do acesso rápido ao tratamento e da continuidade do acompanhamento especializado.

A proposta permitiu identificar os principais pontos da jornada do paciente – da suspeita clínica e da triagem ao diagnóstico, regulação, encaminhamento aos serviços de referência, tratamento, reabilitação e seguimento – e discutir responsabilidades, conexões entre os serviços e possíveis gargalos assistenciais.

Construção coletiva

O evento Caminhos Raros reuniu representantes de secretarias municipais de saúde, centros de referência e tratamento, instituições de pesquisa, laboratórios especializados, hospitais, gestores e Ministério Público, promovendo o diálogo e a cooperação técnica entre diferentes atores envolvidos na atenção às pessoas com doenças raras.

O principal objetivo do encontro foi promover alinhamento técnico e contribuir para a organização de um fluxo assistencial materno-infantil capaz de reduzir o intervalo entre a suspeita de uma doença rara, a confirmação diagnóstica e o início do tratamento.

A integração entre as instituições pode contribuir para a consolidação de uma rede articulada no Paraná, conectando a Atenção Primária à Saúde, os serviços especializados, a regulação e os centros de alta complexidade, com definição mais clara dos caminhos percorridos pelo paciente e de responsabilidades em cada etapa do cuidado.

“A construção desta Linha de Cuidado representa um passo importante para a saúde do Paraná. Estamos reunindo conhecimento, experiência e diferentes instituições para tornar a jornada das famílias mais clara, ágil e integrada, ampliando as possibilidades de diagnóstico oportuno e acesso ao cuidado”, afirma a curadora científica **Dra. Mara Lúcia Schmitz Ferreira Santos**.

A programação contou ainda com painéis técnicos conduzidos por especialistas, pesquisadores e gestores públicos, que apresentaram a atuação de suas instituições e discutiram de que forma cada serviço pode contribuir para uma rede integrada de atenção às doenças raras.

As doenças raras representam um importante desafio para os sistemas de saúde, especialmente em razão da diversidade de condições, da complexidade diagnóstica e da necessidade de articulação entre diferentes níveis de atenção. Nesse contexto, estabelecer fluxos assistenciais claros pode reduzir a fragmentação do cuidado e favorecer o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento adequado ao longo da vida.

Instituições e representantes participantes da construção

CELEPAR/SESA – Companhia de Tecnologia da Informação e Comunicação do Paraná

Representada por Rosalinda da Silva, analista de sistemas. A instituição apresentou sua contribuição tecnológica e aspectos relacionados ao SIDORA, sistema voltado às informações sobre doenças raras no Paraná.

COSEMS - PR – Conselho de Secretarias Municipais de Saúde do Paraná

Representado por Fábio de Mello, presidente do COSEMS-PR, enfermeiro e Secretário Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu. A participação reforçou a importância dos municípios e da Atenção Primária na identificação, encaminhamento e acompanhamento dos pacientes.

FEPE – Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional

Representada por Mouseline Torquato Domingos, farmacêutica, contribuindo para as discussões relacionadas à triagem, diagnóstico e integração com os demais pontos da rede assistencial.

Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz

Representada pelo Dr. Bruno Dallagiovanna, pesquisador em saúde pública, trazendo a perspectiva da pesquisa, inovação e produção de conhecimento para o fortalecimento das políticas e estratégias voltadas às doenças raras.

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – HC - UFPR

Participou das discussões relacionadas à assistência especializada e à integração dos serviços de referência com os demais níveis da rede de atenção.

Hospital Pequeno Príncipe

Representado pelo Dr. José Álvaro da Silva Carneiro, diretor corporativo do Complexo Pequeno Príncipe, destacando o papel dos serviços especializados e de alta complexidade na assistência às crianças com doenças raras.

Ministério Público do Estado do Paraná

Representado pelo Dr. Ângelo Mazzuchi Santana Ferreira, promotor de Justiça, contribuindo para o debate sobre garantia de direitos, acesso à saúde e fortalecimento das políticas públicas destinadas às pessoas com doenças raras.

Secretarias Municipais de Saúde do Paraná

A participação dos gestores municipais foi fundamental para incorporar à discussão a realidade dos territórios e os desafios enfrentados desde a Atenção Primária até o encaminhamento para os serviços especializados.

Entre os municípios participantes estiveram:

Matelândia – Marenilce Aparecida Mezzomo, secretária municipal de Saúde, vice-prefeita e gestora do hospital local.

Pinhais – Adriane da Silva J. Carvalho, secretária municipal de Saúde.

Próximos passos

O Caminhos Raros representa o início de uma construção colaborativa. A proposta desenvolvida durante o encontro deverá contribuir para o aprofundamento do diálogo entre gestores, profissionais de saúde, instituições de referência, pesquisadores e sociedade civil, buscando aperfeiçoar os caminhos percorridos pelas pessoas com doenças raras dentro da rede de atenção.

Mais do que estabelecer um desenho, o desafio é transformar o fluxo em uma jornada assistencial integrada, na qual cada ponto da rede compreenda seu papel e o paciente possa avançar entre os diferentes níveis de atenção sem interrupções desnecessárias.

Sobre o Instituto INTES

O Instituto INTES atua na promoção de iniciativas voltadas à saúde, educação, pesquisa, inovação e articulação entre diferentes setores, buscando contribuir para o desenvolvimento de soluções e políticas capazes de ampliar o acesso e a qualidade da assistência.

Informações para imprensa e contato institucional – Instituto INTES

Diretoria Executiva

Telefone: (51) 9 9968-7232

E-mail: executivo@institutointes.com.br

Redes Sociais: @institutointes

Site: <http://www.institutointes.com.br>

