

cérebro. As causas ainda são pouco definidas, mas entende-se que é uma doença multifatorial e que a exposição à radiação ionizante e uma deficiência do sistema imunológico são fatores que, reconhecidamente, aumentam o risco. Objetivo: Descrever as características de mortalidade por câncer no SNC, quanto à idade, sexo e ano de ocorrência no município de Canoas e no Rio Grande do Sul (RS). Metodologia: Estudo transversal, utilizando os dados DATASUS/TABNET, dos óbitos por neoplasia maligna de meninge, encéfalo e outras partes do SNC em moradores de Canoas e do RS, no período de 2009 a 2019. Foi criado um banco de dados específico na planilha MS/Excel para análise descritiva de frequências. Resultados: Essa neoplasia acometeu 216 pessoas em Canoas no período analisado, totalizando 0,76% do total de mortes no município. Entre 2009 e 2019, houve 5.689 mortes por neoplasia maligna, equivalente a 3,8% do total. A variação do número de óbitos foi de 643 em 2009 a 845 em 2019 no RS e de 16 em 2009 a 21 em 2019 em Canoas. O município representa 2,9% dos óbitos por neoplasias malignas no Estado. A taxa de neoplasias é de 6 óbitos a cada 100.000 habitantes, se mantendo estável durante o período. As neoplasias de cérebro acometem mais o sexo masculino (53%) e a faixa etária, tanto em Canoas quanto no Estado, de 60 a 69 anos (24%). Conclusão: Portanto, os óbitos por câncer de SNC no RS e em Canoas acompanham os achados na literatura internacional, quanto a ser mais frequente em homens, na faixa etária de 60 anos ou mais.

1520

REDE NACIONAL DE DOENÇAS RARAS (RARAS): UM PANORAMA GERAL SOBRE DOENÇAS RARAS NO BRASIL.

CATEGORIA DO TRABALHO: PRÁTICAS INSTITUCIONAIS INOVADORAS

Mariana Lopes Dos Santos, Júlia Cordeiro Milke, Lorenzo Longo Makariewicz, Amanda Maria Schmidt, Victória Machado Scheibe, Milena Artifon, Bibiana Mello de Oliveira, Têmis Maria Félix

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Introdução: No Brasil, o Ministério da Saúde define doença rara (DR) usando o critério da Organização Mundial de Saúde, ou seja, 1,3 a cada 2000 indivíduos ou 65 a cada 100.000 indivíduos. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), instituída em 2014 no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), tem como objetivo de contribuir para a redução da morbimortalidade e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos. Entretanto, os dados epidemiológicos são escassos e quando disponíveis, eles se restringem a doenças específicas. Objetivos: Constituir uma rede de representatividade nacional com os centros que atendem indivíduos com DR, realizar um inquérito acerca da epidemiologia, quadro clínico, recursos diagnósticos e terapêuticos empregados e custos em indivíduos com doenças raras de origem genética e não genética no Brasil. Métodos: Estudo de censo populacional com coleta de dados públicos do DATASUS ambispectivos (retrospectivos e prospectivos) utilizando um protocolo padrão com dados sociodemográficos, aspectos clínicos e diagnósticos, acoplados a uma proposta de inovação, a criação de uma rede de serviços envolvendo Hospitais Universitários (HUs), Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTNs) e Serviços de Referência em Doenças Raras (SRDRs) em todo o território nacional. Observações: A Rede RARAS foi estabelecida contando com 17 SRDRs, 18 HUs e 5 SRTNs distribuídos em todas as regiões do Brasil. Um protocolo padrão de coleta de dados foi elaborado. Estudo piloto com 4 instituições foi realizado em janeiro de 2021 e os dados validados. Coleta de dados retrospectivos de casos atendidos nos centros em 2018-2019 está em andamento. Até o momento cerca de 3000 casos foram incluídos. Considerações: O estudo epidemiológico poderá impactar na política de saúde de Doenças Raras permitindo ampliação do acesso à informação, melhor alocação de recursos, melhora na qualidade de vida dos pacientes e na organização de serviços especializados para o atendimento de indivíduos com DR no Brasil.