



R E D E R A R A S

RarasNet

Rederaras.unb.br

Prof. Dr. Natan Monsores

Alexandre Sanches

Deric Lima

Ronny Barbosa

Henrique Faria

Lucas Ávila



RNP



Telessaúde
Brasil Redes



SUS



Sistema
Único de Saúde





**O QUE VOCÊ FARIA SE
SUSPEITASSE OU SEU MÉDICO
SUGERISSE QUE VOCÊ TEM UMA
DOENÇA RARA, GENÉTICA OU
NÃO?**

Dr. Google

neurofibromatose - Pesqui... x +

https://www.google.com.br/search?q=neurofibromatose&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0CAcQ_AUoAWoVChMlg-6qltrDxwIVwQuQ

Pesquisar

Google neurofibromatose

Web **Imagens** Vídeos Notícias Livros Mais Ferramentas de pesquisa

Safe Search

Fazer login

Neurofibromatose Homem Arvore

Neurofibromatose Papa

Neurofibromatose No Rosto

Neurofibromatose Mar

MANCHAS CAFE-COM-LEITE

NEUROFIBROMAS

04:25/08

A screenshot of a Google search for "neurofibromatose" in Portuguese. The browser window shows the search results page with the "Imagens" (Images) tab selected. The search results are organized into a grid of image thumbnails. The first row has four columns of image thumbnails, each with a caption below it: "Neurofibromatose Homem Arvore", "Neurofibromatose Papa", "Neurofibromatose No Rosto", and "Neurofibromatose Mar". The second row contains a larger grid of image thumbnails. The third row contains a grid of image thumbnails, including one with red arrows pointing to "MANCHAS CAFE-COM-LEITE" and "NEUROFIBROMAS" on a person's torso. The bottom of the image shows a Windows taskbar with icons for Internet Explorer, Outlook, PowerPoint, and Firefox, along with the system clock showing 04:25/08.

Wikipédia

W Neurofibromatose – Wikip... x +

https://pt.wikipedia.org/wiki/Neurofibromatose

Pesquisar

Criar uma conta Entrar



WIKIPÉDIA
A enciclopédia livre

[Página principal](#)
[Conteúdo destacado](#)
[Eventos atuais](#)
[Esplanada](#)
[Página aleatória](#)
[Portais](#)
[Informar um erro](#)

[Colaboração](#)
[Boas-vindas](#)
[Ajuda](#)
[Página de testes](#)
[Portal comunitário](#)
[Mudanças recentes](#)
[Manutenção](#)
[Criar página](#)
[Páginas novas](#)
[Contato](#)
[Donativos](#)

[Imprimir/exportar](#)
[Criar um livro](#)
[Descarregar como PDF](#)
[Versão para impressão](#)

Artigo [Discussão](#)

Ler [Editar](#) [Editar código-fonte](#) [Ver histórico](#)

Neurofibromatose

Origem: Wikipédia, a enciclopédia livre.

As **neurofibromatoses**, também conhecidas como **Doença de Von Recklinghausen**, constituem três doenças genéticas autossômicas dominantes que têm em comum o surgimento de tumores benignos múltiplos no sistema nervoso ^[1]. As neurofibromatoses são de evolução progressiva e imprevisível e apresentam-se nas formas clínicas de Neurofibromatose Tipo 1 (NF1), Neurofibromatose Tipo 2 (NF2) e Schwannomatose ^[2].

Índice [\[esconder\]](#)

- [1](#) [Origens](#)
- [2](#) [Ver também](#)
- [3](#) [Referências](#)
- [4](#) [Ligações externas](#)

Origens [\[editar\]](#) [\[editar código-fonte\]](#)

A NF1 é causada por mutações herdadas ou novas no cromossomo 17, as quais resultam em disfunção de uma proteína supressora de tumores denominada neurofibromina, e suas manifestações mais comuns são manchas café-com-leite (MCL) e neurofibromas cutâneos, que geralmente surgem na infância e se acompanham de desordens cognitivas e esqueléticas.^[3] ^[4] ^[5]. Além das manchas café-com-leite forma neurofibromas nos nervos dos olhos em geral, podendo levar perda de visão, impotência permanente mesmo em indivíduos "saudáveis" caso haja neurofibroma na região da virilha ou nervos do órgão sexual. Entre as manifestações relacionadas ao SNC, identificam déficits cognitivos e dificuldade de aprendizado em 50% dos casos e retardo mental em cerca de 5%. Esse mesmo percentual apresenta epilepsia (5%), gliomas do nervo óptico ocorrem em 15%, sintomáticos em 5%.

A NF2 resulta de mutações no cromossomo 22, levando à disfunção de outra proteína, a merlina, a qual também é supressora de tumores, provocando o crescimento de tumores

Neurofibromatose



Classificação e recursos externos

CID-10	Q85.0 [↗]
CID-9	237.7 [↗]
MedlinePlus	derm [↗]
MeSH	D017253 [↗]

 **Aviso médico**

A informação disponível...

Atualmente não existe cura para a NF, porém existe uma gama de tratamentos alternativos que consistem na ressecção das lesões que comprometem a função e/ou estética através de técnicas cirúrgicas

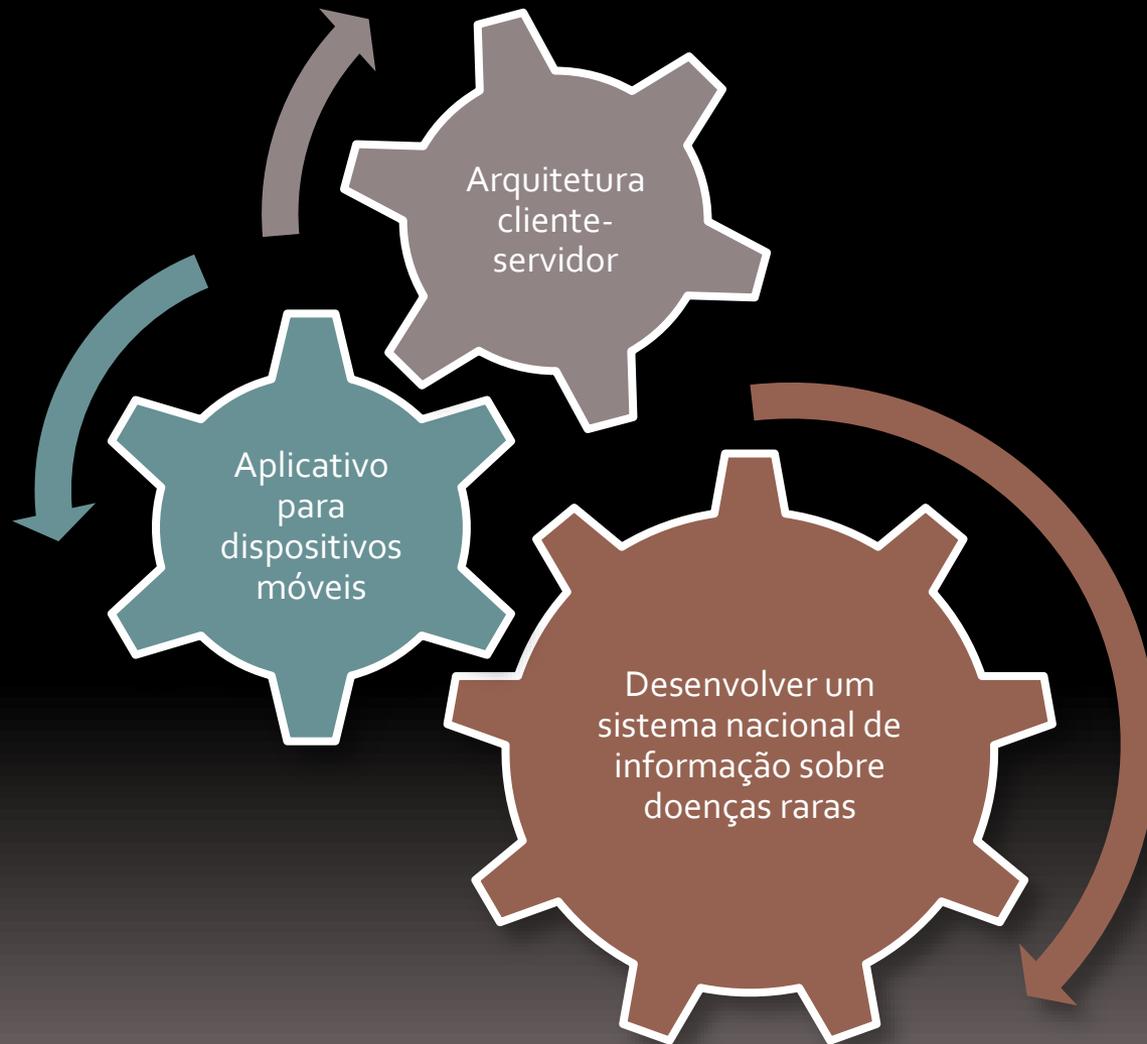
Esta enfermidade é um verdadeiro desafio para diversas especialidades médicas pois sua manifestação e severidade variam em cada paciente.

A neurofibromatose contribui para múltiplos estressores psicossociais. Problemas no desenvolvimento da expressão podem afetar o desenvolvimento acadêmico, a auto-estima e as atividades sociais do indivíduo.



NOSSA PROPOSTA

Objetivos



Nossa ideia

A informação é elemento-chave para diagnóstico e manejo destas afecções.

Fornecer informações técnicas aos profissionais de saúde (com foco na atenção básica)

Fornecer informações sobre fluxo de atendimento

Fornecer informações sobre protocolos, condutas, exames, medicamentos, etc.

Público-alvo

Profissionais de saúde da atenção básica



Profissionais vinculados ao
PROVAB/UNASUS



Equipes do Mais Médicos



Equipes de Centros de Especialidades



Redes de pacientes

Características gerais do aplicativo

Integração de informações



Integração e apoio a pacientes e associações



Integração e apoio aos profissionais de saúde



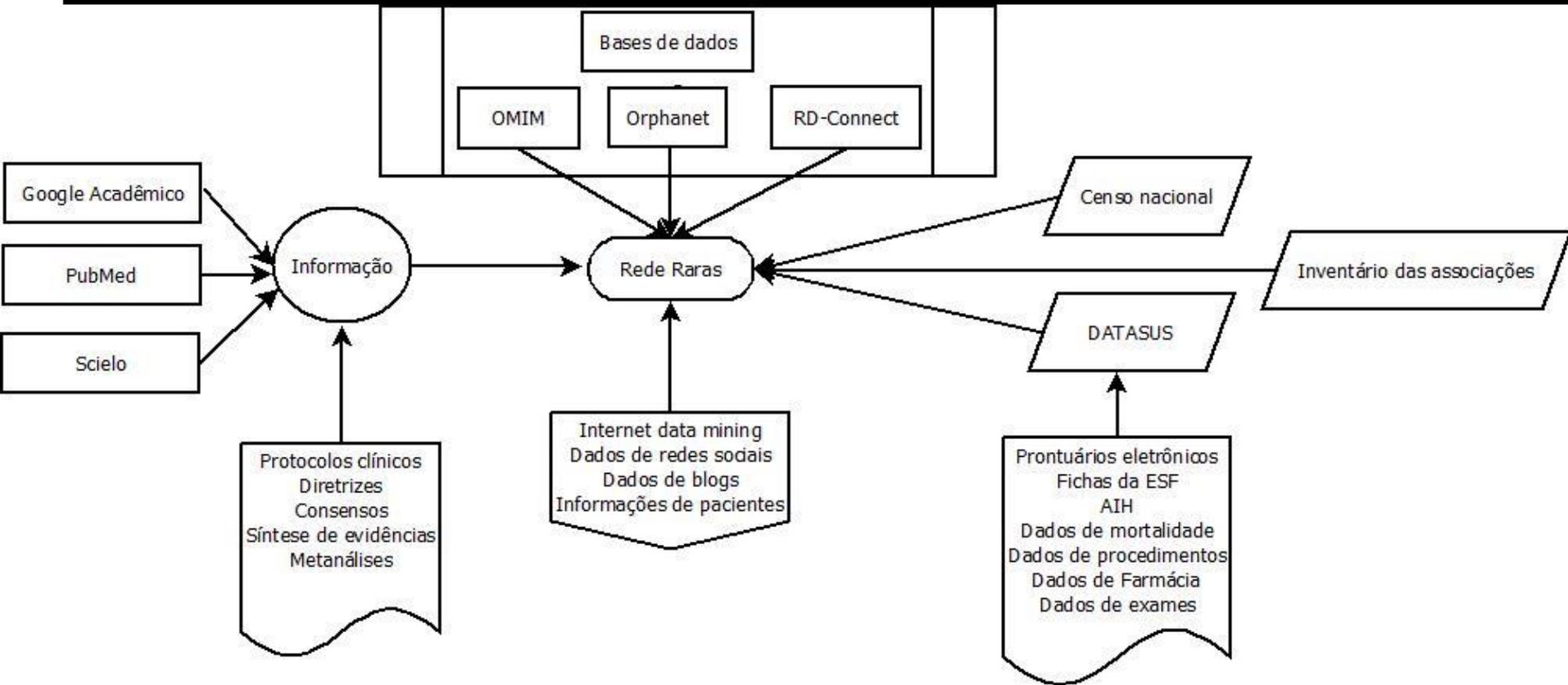
Apoio a identificação de doenças raras

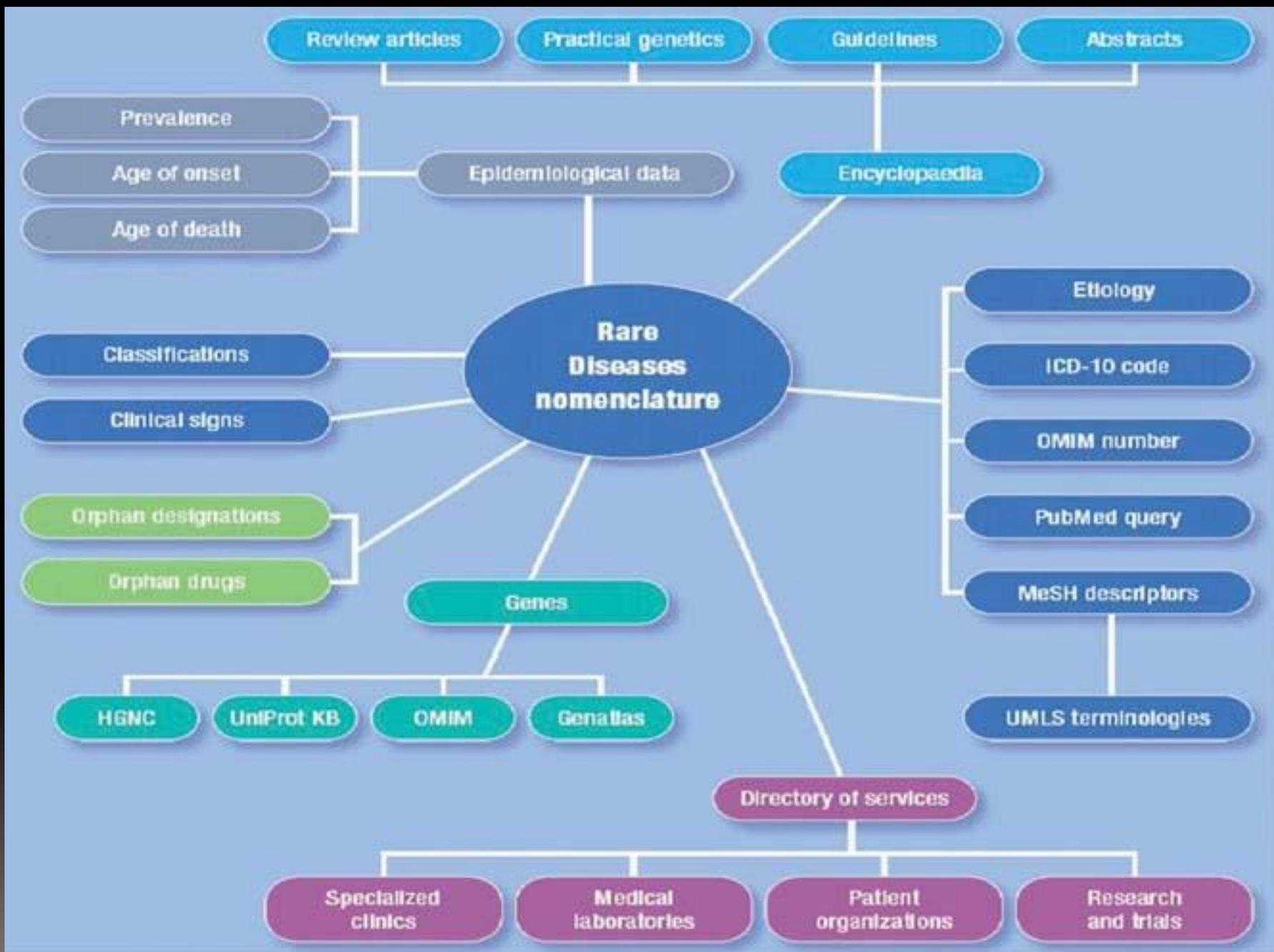


Apoio ao gestor de saúde

CARACTERÍSTICAS GERAIS DO APP

Proposta





Bases de dados

- **BD 1 – Doenças: OrphaData – XML**
- BD 2 – Cadastro de pacientes
- BD 3 – Cadastro de cuidadores
- BD 4 – Cadastro de associações
- BD 5 – Cadastro de gestores de unidades de saúde
- **BD 6 – Cadastro de centros de referência**
- **BD 7 – Cadastro de profissionais de saúde**
- **BD 8 - Cadastro de especialistas**
- BD 9 – Base de dados de sínteses de evidências
- BD 10 – Bases de dados de evidências
- **BD 11 – Base de dados epidemiológicos**
- **BD 12 - Bases de dados de procedimentos, protocolos, condutas e terapêutica**
- BD 13 – Base de dados de medicamentos órfãos
- BD 14 – Base de dados de procedimentos multidisciplinares

Adesão a Portaria MS 2073 de 2011

Requisito	Recomendada	Utilizada
Web Service	SOAP 1.1 ou superior/WSDL	SOAP 1.2/WSDL
Garantia Segurança	WS-Security	WS-Security 1.2
Padrões de Informações	XML	XML e JSON
Codificação Termos Clínicos	SNOMED-CT	SNOMED-CT
Arquitetura de Documento Clínico	HL7 CDA	HL7 CDA
Interoperabilidade de modelos de conhecimento	ISO 13606-2	ISO 13606-2
Cruzamento de identificadores de pacientes de diferentes sistemas de informação	IHE-PIX	IHE-PIX
Outras classificações para suportar interoperabilidade dos sistemas	CID, CIAP-2, TUSS E CBHPM	CID, CIAP-2, TUSS E CBHPM

O que Pretendemos Desenvolver

Implementação de um módulo de georeferenciamento no aplicativo móvel

Implementação de um módulo de previsão de diagnósticos e de apoio a clínica

Implementação de um sistema de mensageria para os usuários da Rede Raras

Criação de um Fórum na Web para os usuários da Rede Raras

Integração do Fórum com o aplicativo móvel

Versão IOS e Windows Phone



Metas

1. FAZER CENSO DOS PACIENTES
2. GERAR E COMPARTILHAR DADOS EPIDEMIOLÓGICOS
3. PERMITIR LINHA DIRETA COM OS PROFISSIONAIS
4. DISPONIBILIZAR CURSOS E MATERIAL INFORMATIVO
5. EDUCAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DA POPULAÇÃO
6. ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO DE CASOS NOVOS
7. FORTALECIMENTO DA REDE DE ATENDIMENTO
8. AUMENTAR A PARTICIPAÇÃO DOS USUÁRIOS

