

GT-RarasNet (at a glance)

06/SEPT/2016

Leandro Ciuffo (RNP)
on behalf of
Natan Monsores (UnB)



Ministério da
Defesa

Ministério da
Cultura

Ministério da
Saúde

Ministério da
Educação

Ministério da **Ciência,
Tecnologia, Inovações e
Comunicações**

GOVERNO FEDERAL



2014-2015 1st call for mobile e-health projects

Objetivo:

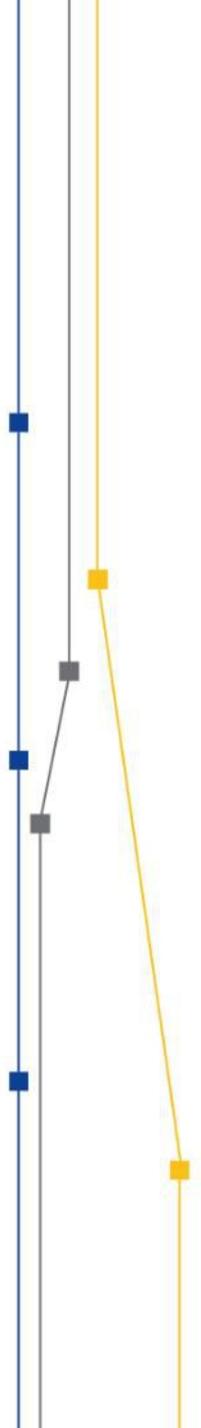
- Prototipar soluções em TICs que façam uso de tecnologias móveis para apoiar o trabalho de profissionais de saúde

Tema único: Tecnologias Móveis em Saúde (m-Health)

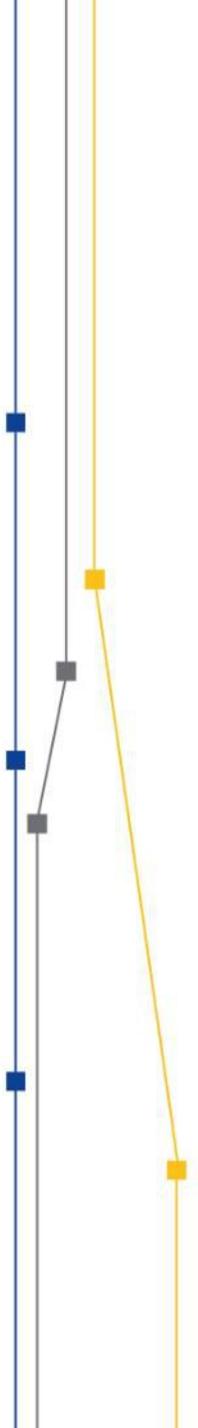
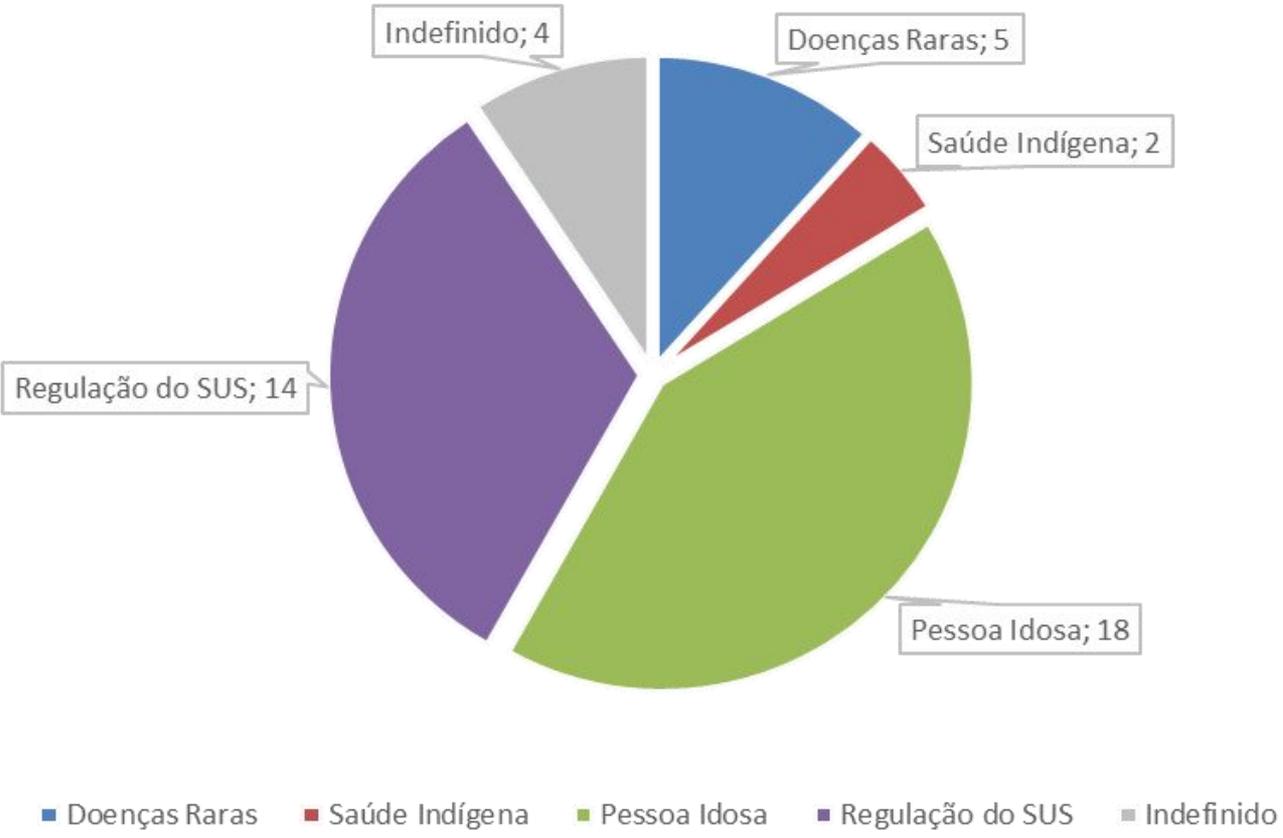
- Domínios de interesse para aplicação:
 - Telessaúde para a Pessoa Idosa
 - Telessaúde na Saúde Indígena
 - Telessaúde nas Doenças Raras
 - Regulação do SUS

Restrições e Requisitos:

- O desenvolvimento deve atender às recomendações da Portaria nº 2073/GM/MS de 31 de Agosto de 2011
- Orçamento para equipamentos: R\$ 25K x projeto
- Orçamento para pessoal (alunos): R\$ 11K x mês x projeto



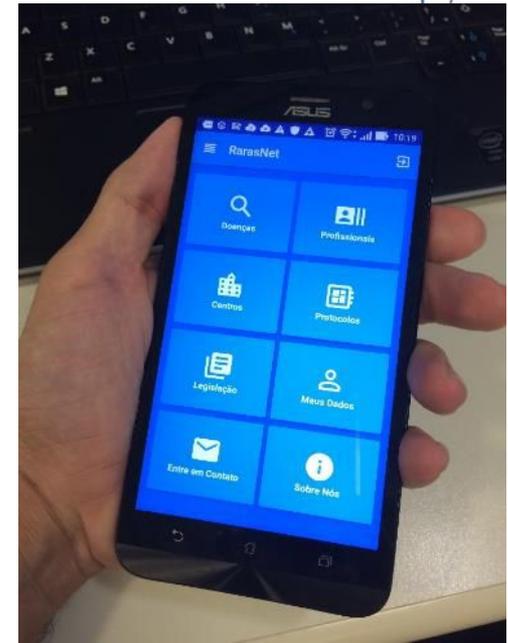
43 proposals



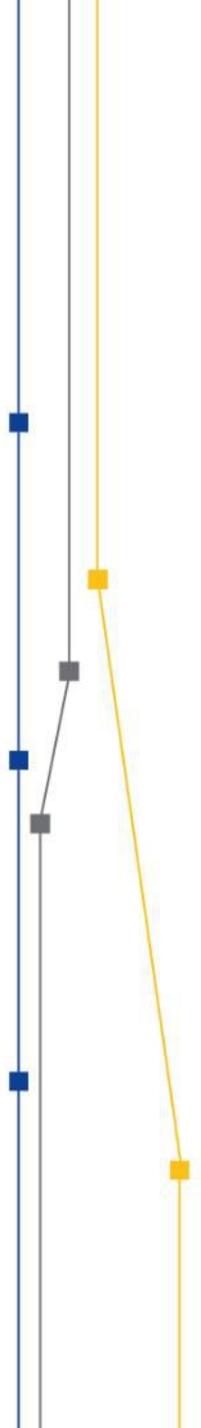
Project summary

- **Resumo**

- Propõe-se a criação de um aplicativo e uma plataforma integrada mobile/web para veiculação de informações nacionais de tais doenças, incluindo protocolos, listas de medicamentos e centros de referência a fim de ampliar e qualificar o cuidado em saúde. Será desenvolvido um módulo de rede social e comunicação em tempo real para trocas de experiências entre pacientes e profissionais de saúde.



Development phases



Rare Diseases Observatory (UnB)

Reunir pesquisadores interessados no tema das doenças raras, a fim de agregar expertise no campo



Formar pesquisadores no campo da saúde coletiva que compreendam a situação complexa das DR



Fomentar pesquisas em três áreas:

Produção de dados epidemiológicos que deem subsídios à formulação de políticas públicas

Produção de informação e qualificação dos mecanismos de comunicação em saúde no campo das DR

Fortalecimento da atenção básica



Constituir repositório de informações e conhecimentos sobre DR gerados no Brasil (BVS)



Apoiar as associações de pacientes e demais interessados em discussões no campo das DR

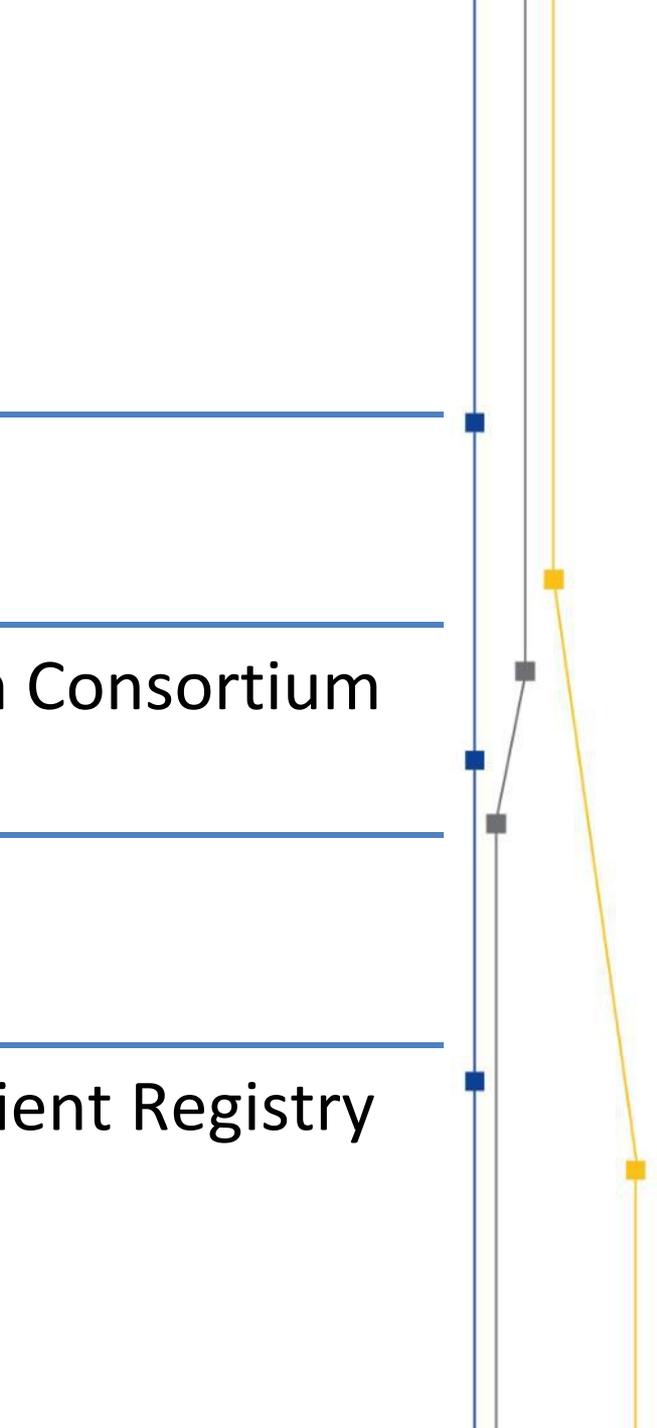
Global datasets

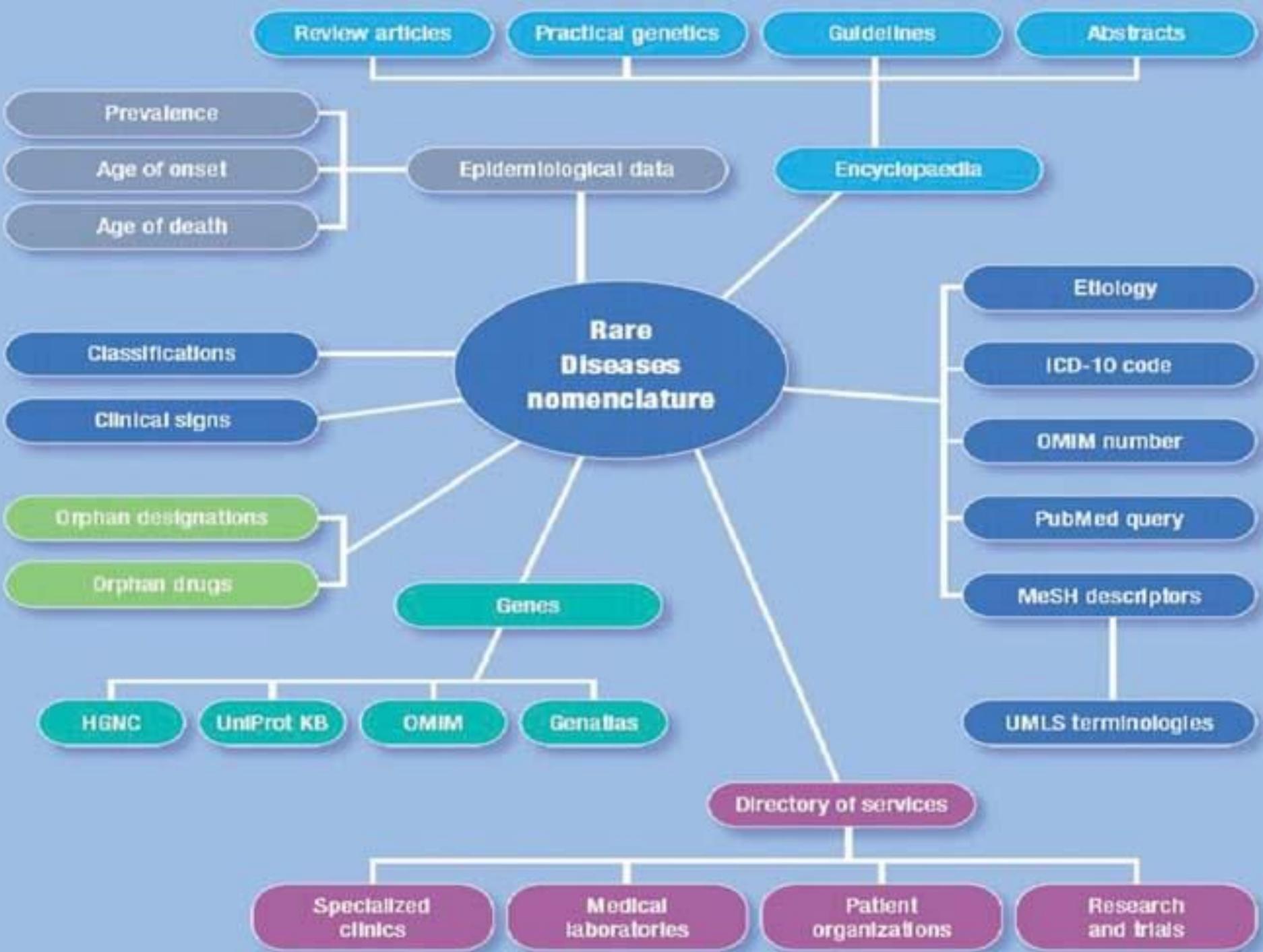
OrphaData

International Rare Diseases Research Consortium
(IRDiRC)

RD-Connect

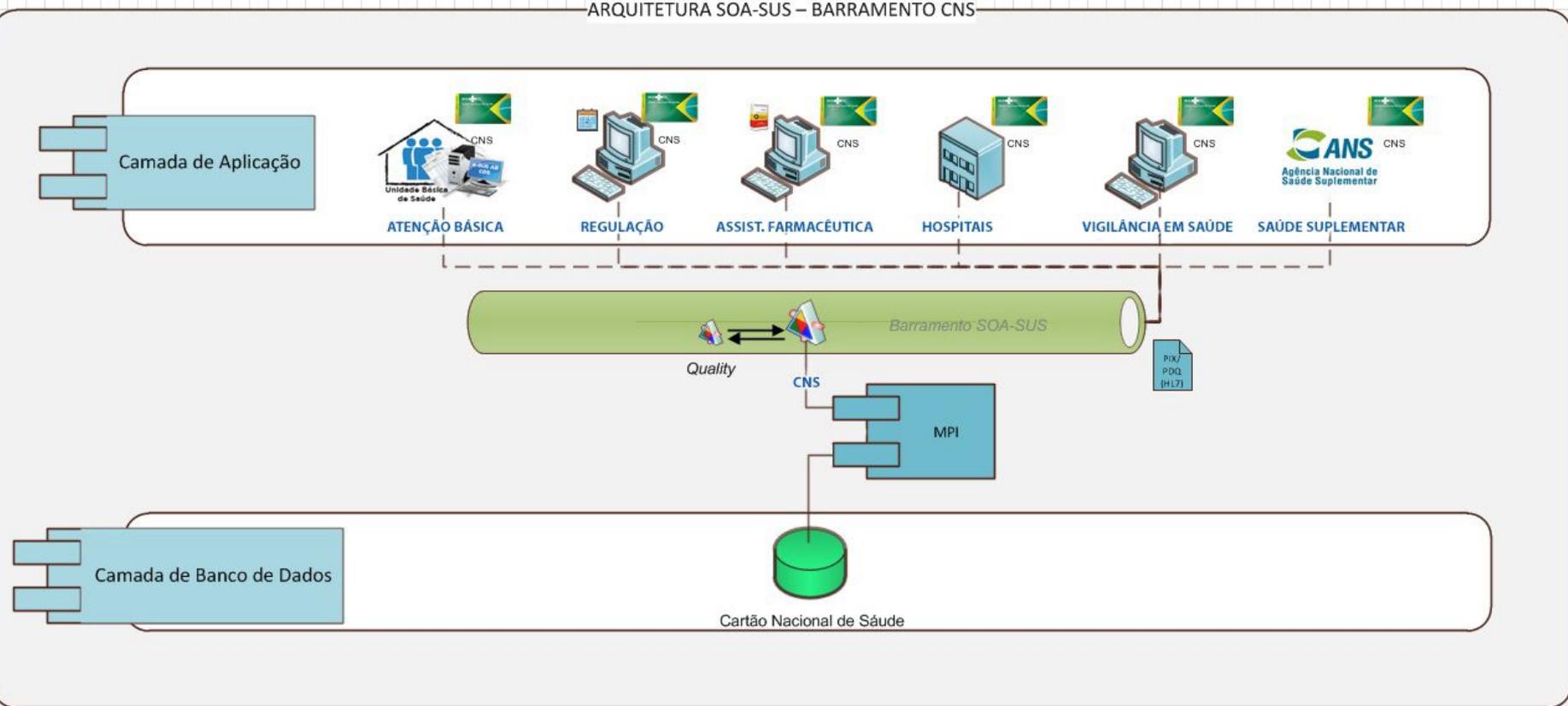
NIH/NCATS Global Rare Diseases Patient Registry
Data Repository/GRDR5



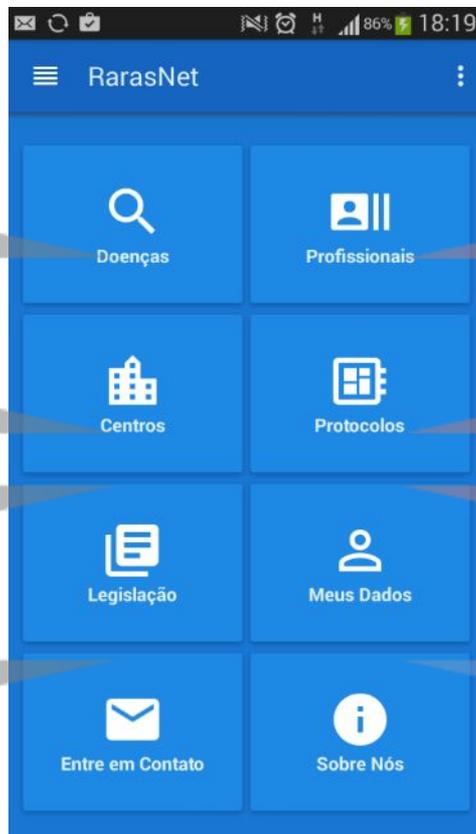


Integration to Ministry of Health framework

ARQUITETURA SOA-SUS – BARRAMENTO CNS



Main screen



Informações sobre a afecção, incluindo indicadores e dados estatísticos.

Informações sobre centros de atendimento referentes às doenças.

Portarias e legislação sobre as doenças.

Possibilita usuário de entrar em contato com a equipe RarasNet.

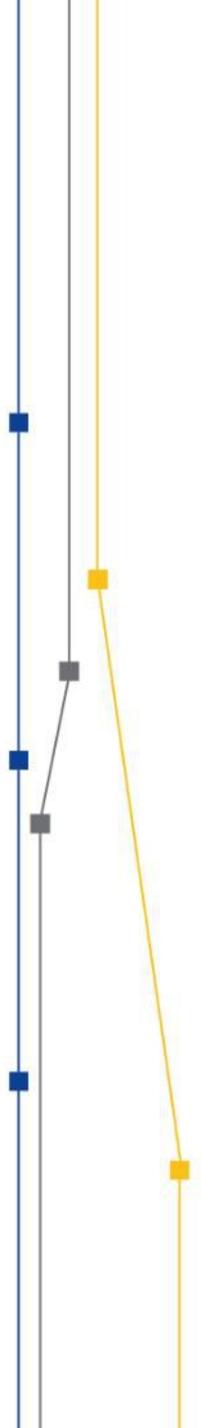
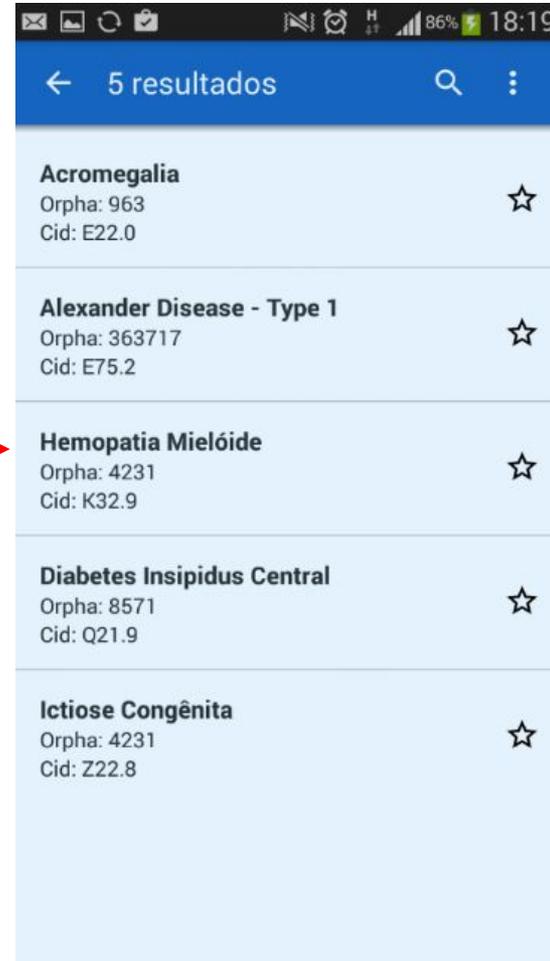
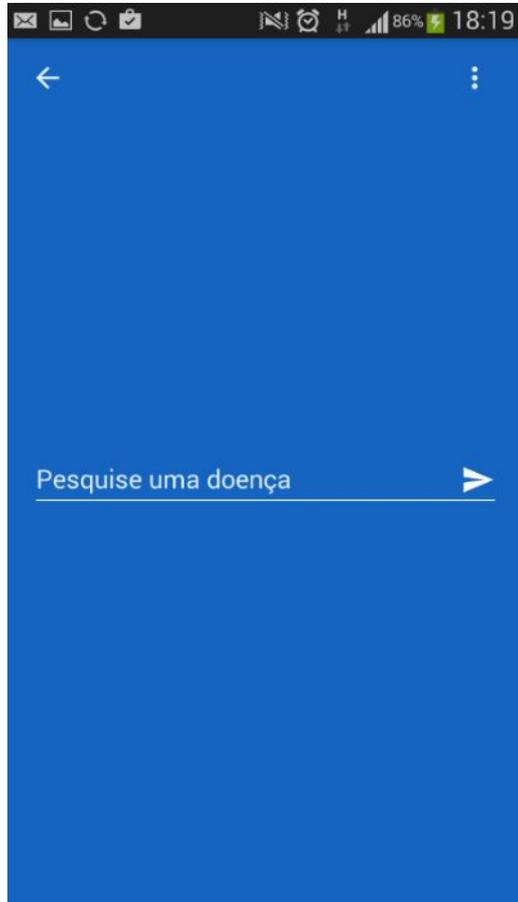
Informações sobre profissionais de saúde que realizam atendimento e pesquisa na área.

Protocolos que trazem diretrizes sobre tratamento e outros

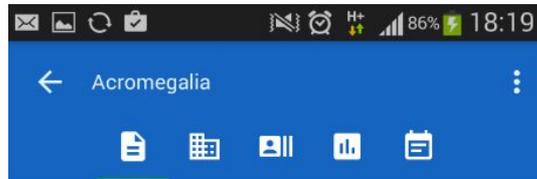
Dados sobre o profissional ou paciente que o utiliza o aplicativo.

Informações sobre o projeto RarasNet.

Screens (1/3)



Screens (2/3)

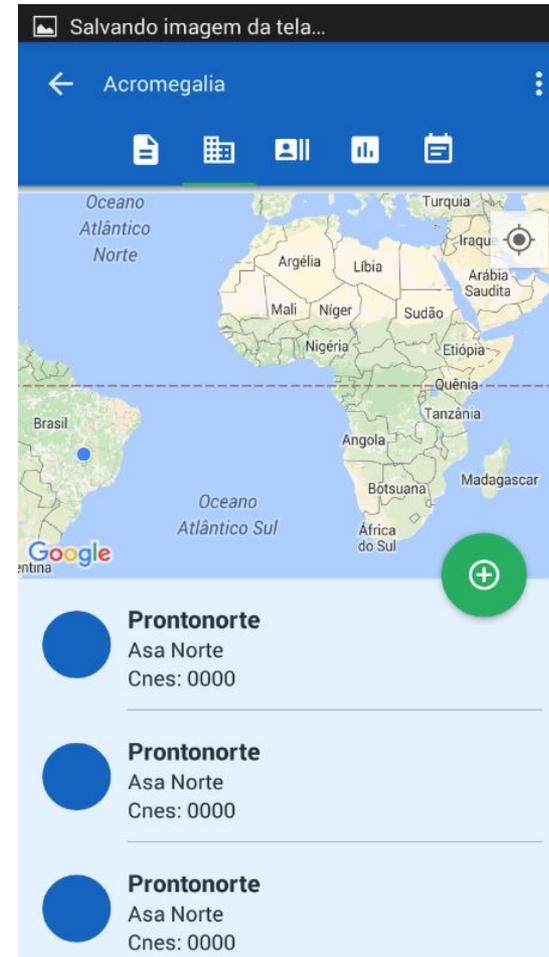


Acromegalia

Orphannumber: 963 [Baixar Protocolo](#) ↓

Cid: E22.7 [Consultar Orphanet](#)

A acromegalia é uma doença crônica e insidiosa. Em aproximadamente 98% dos casos, é causada por adenomas hipofisários secretores do hormônio de crescimento (GH) - os somatotropinomas. Nesses casos, a doença pode ser esporádica ou familiar. Em cerca de 2%, é causada pela hipersecreção eutópica ou ectópica do hormônio liberador de GH (GHRH) e, muito raramente, pela secreção ectópica de GH. O excesso de GH estimula a secreção hepática de insulin-like growth factor-I (IGF-1), que causa a maioria das manifestações clínicas da acromegalia (1, 2). Os tumores hipofisários produtores de GH se originam de uma proliferação clonal benigna dos somatotrofos (células produtoras de GH localizadas na hipófise anterior), envolvendo mecanismos genéticos, hormonais e de sinalização intracelular. O pico de incidência da acromegalia ocorre entre os 30 e 50 anos; pacientes mais jovens em geral exibem tumores mais agressivos. Em relação ao tamanho, classificam-se como microadenomas (com menos de 1 cm) ou macroadenomas (com 1 cm ou mais), sendo que mais de 70% dos tumores causadores de acromegalia são do segundo tipo (1, 2). Os tumores hipofisários exibem grande



Salvando imagem da tela...

Acromegalia



Oceano Atlântico Norte

Turquia, Iraque, Arábia Saudita, Argélia, Líbia, Mali, Níger, Sudão, Etiópia, Quênia, Tanzânia, Angola, Botsuana, Madagascar, África do Sul, Brasil

Oceano Atlântico Sul

Google

Prontonorte

Asa Norte

Cnes: 0000

Prontonorte

Asa Norte

Cnes: 0000

Prontonorte

Asa Norte

Cnes: 0000

Screens (3/3)

Acromegalia

CRM: 00000

Nome Profissional
Brasília - DF
CRM: 00000

Nome Profissional
Brasília - DF
CRM: 00000

2 Pesquisadores Associados

2 Associações de Pacientes

APEHI
Brasília - DF
CEP: 00000

APADON
Ceará
CEP: 00000

Salvando imagem da tela...

Acromegalia

Número de óbitos no Brasil

Ano	Número de óbitos
2002	1,00
2003	1,00
2004	2,00
2005	4,00
2006	1,00
2007	3,00
2008	3,00
2009	2,00
2010	1,00
2011	8,00
2012	3,00

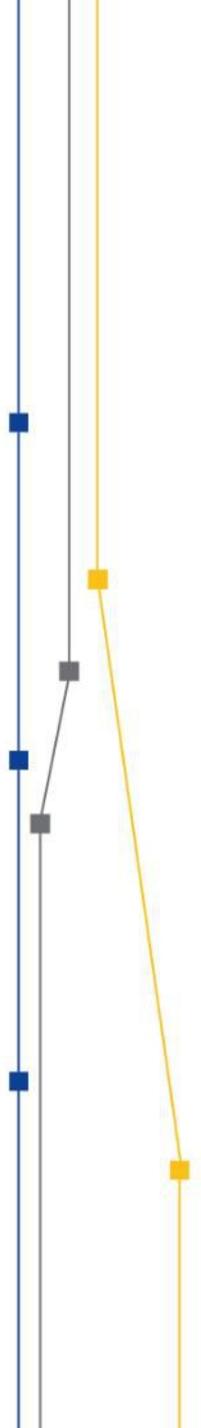
Incidência
1/10000 hab.

Expectativa
22 anos

Mortalidade
2/10000 hab.

Morbidade
0,02629

MAIS DADOS



Prototype version

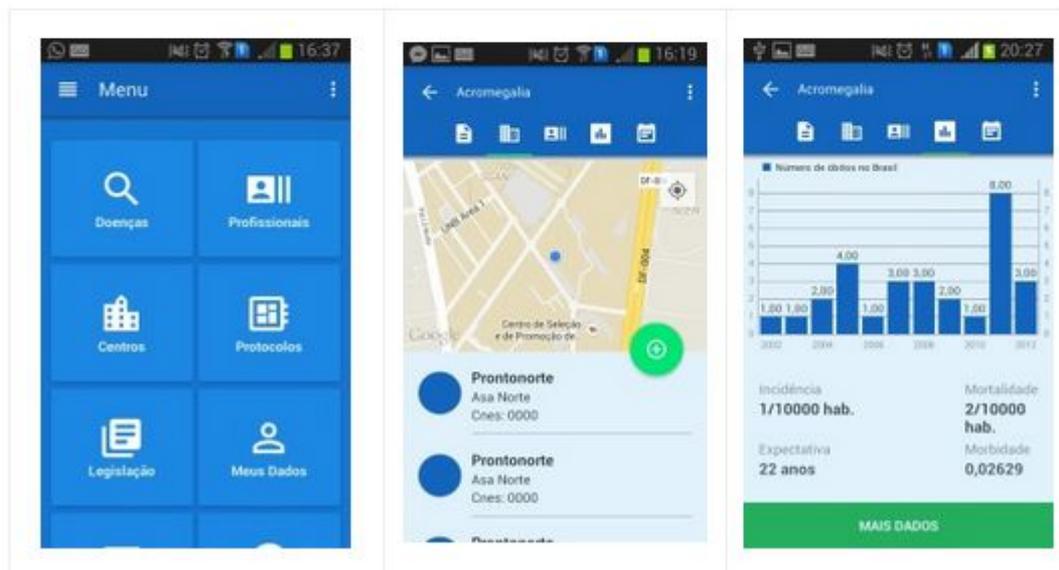
<http://rederaras.org/rarasnet/prototipo/>



Início GT-RarasNet Informação Notícias Observatório Contato

Fase 1: Protótipo

Faça o download do aplicativo (versão beta) aqui:



Web Admin interface

Painel de Controle RarasWeb

- Desordens <
- Tipos de Desordem <
- Protocolos <
- Sinônimos <
- Especialidades <
- Sinais <
- Referências <
- Tipos de Indicadores <
- Indicadores <
- Profissionais <
- Centros de Tratamento <

Desordens Desordens 9.432	Profissionais Profissionais 119.531	Sinais Sinais 3.355
Sinônimos Sinônimos 11.502	Especialidades Especialidades 18	Indicadores Indicadores 0
	Centros de Tratamento Centros de Tratamentos 153	

Web search

The image shows a web browser window with the following elements:

- Address Bar:** Contains the URL `rarasbase.rederaras.org` and a search icon labeled *Pesquisar*.
- Navigation Icons:** Includes icons for back, forward, home, and search.
- Page Header:** Contains the links [Login](#) and [Criar Conta](#).
- Main Content:** Features the **RarasWeb** logo in a multi-colored font (R: blue, a: yellow, r: blue, a: green, s: red, W: blue, e: red, b: blue).
- Search Bar:** A text input field containing the word `Acromegalia` and a search icon.

New features planned

- Procura por associações ligadas a uma ou mais doenças raras
 - Associações de pacientes
 - Associações de pais de pacientes
 - Associações de pessoas que convivem de alguma forma com a doença
- Sistema Interno de mensageria
- Módulo de educação
- Alerta Bibliográfico
- Sistema de censo de pacientes
- Registro de pacientes
- Fórum de discussão para usuários

