

EM DESTAQUE

Cenário das doenças raras

O Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) participou, em agosto, do congresso “O cenário das doenças raras no Brasil”. Realizado pela Casa Hunter, em São Paulo, o evento reuniu representantes de diversas instituições ligadas ao tema e deu início à pesquisa “O paciente raro no SUS”. A pesquisa é o primeiro passo na busca de um Programa Nacional de Doenças Raras que considere questões como acesso a tratamentos, destinação de recursos e políticas públicas.

Referência no tratamento de doenças crônicas, o HCB acompanha crianças diagnosticadas com mucopolissacaridose e fibrose cística, entre outras. Segundo a superintendente executiva do Hospital, Valdenize Tiziani, participar do congresso “permite ao HCB interagir com pares na cooperação interinstitucional, buscando as melhores práticas e inovações na atenção de pessoas com doenças raras”.



Mérito reconhecido

O Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) recebeu, em 29/08/2022 (segunda-feira), a condecoração da Ordem do Mérito Ministério Público do Distrito Federal e Territórios (MPDFT) 2021. Durante cerimônia realizada no próprio MPDFT, o HCB recebeu a Insígnia



da Ordem. Segundo a superintendente executiva do HCB, Valdenize Tiziani, a condecoração é “um reflexo da credibilidade do projeto e da gestão do Hospital”. O presidente do Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada (Icipe), Francisco Duda, afirma que o reconhecimento “é uma oportunidade para, mais uma vez, mostrarmos como a sociedade civil consegue desenvolver soluções exitosas em prol de boas causas”.

Aliança internacional contra o câncer

Representantes do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) participaram, de 02 a 04/09/2022, do II Encontro Aliança Amarte - St. Jude Global. O evento, realizado em Barretos (SP), no Hospital de Amor, reuniu outros 24 centros da Aliança Amarte, uma conexão que, como diz a sigla, é um Apoio Maior, Aumentando Recursos e Tratamentos Especializados, visando padronizar diagnósticos e tratamentos e aumentar a sobrevivência ou a cura de crianças com câncer. A aliança, que promove a reunião de forças na luta contra o câncer, foi idealizada pelo Hospital de Amor e conta com o apoio do St. Jude Children's Research Hospital, de Memphis (EUA) - o mais importante em pesquisas e tratamentos de crianças na área de oncologia, com excelência mundial.

“Sem dúvidas, integrar o Comitê Gestor da Aliança coloca o Hospital da Criança de Brasília numa situação que revela que



nosso Hospital está maduro em relação às novas metodologias e pode, também, auxiliar outros centros emergentes que ainda não estão com os processos avançados para que alcancem o mesmo patamar”, afirma a superintendente executiva do HCB, Valdenize Tiziani.



Hospital da Criança de Brasília já realizou mais de cinco milhões de atendimentos. Para a instituição, a criança merece o melhor

Pacientes e acompanhantes aprovam a qualidade dos serviços

21.09.2022

Inaugurado em 23 de novembro de 2011, o Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) realizou mais de 5 milhões e 814 mil atendimentos (5.814.639) até o final de agosto de 2022. Dentre eles, destaca-se a realização de mais de 3 milhões e 604 mil exames laboratoriais e de 777 mil consultas. O HCB realizou, ainda, mais de 338 mil diárias (228.875 internações e 109.0598 hospital-dia), 66 mil sessões de quimioterapia, 41 mil transfusões, 11 mil cirurgias ambulatoriais, 29 mil ecocardiogramas, 89 mil raios X, 43 mil tomografias, 58 mil ultrassons, dentre outros. Tudo isso com alto índice de satisfação do usuário (96,8% de ótimo e bom na visão dos familiares e 97% de conceito ótimo e bom na avaliação dos pacientes).

O HCB é público, faz parte da rede da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e é administrado pelo Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada (Icipe). É um hospital de especialidades pediátricas que acredita que “A criança merece o melhor” e é o primeiro hospital público do Distrito Federal e o primeiro pediátrico da região Centro-Oeste acreditado pela Organização Nacional de Acreditação - ONA (certificação de qualidade). Quando uma criança é atendida em um posto de saúde ou hospital da rede e precisa de consulta especializada, ela é encaminhada pelo pediatra para marcação de consulta na Central de Regulação da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF), que a direciona ao Hospital da Criança.

A visão do Hospital contempla que, em 2030, o HCB seja reconhecido nacional e internacionalmente como um centro de excelência em atenção pediátrica especializada e referência em ensino e pesquisa. Dentro destes planos, a Superintendência Executiva passou a ser exercida, desde outubro deste ano, pela diretora de Ensino e Pesquisa do HCB, Valdenize Tiziani – consolidando o modelo de gestão e o fortalecimento das práticas de governança numa perspectiva de dinamizar cooperações de estudos e pesquisas com centros de excelência nos Estados Unidos e Europa. Doutora em Anatomia Patológica pela Puccamp e Pós-Doutora em Biologia Molecular pela Harvard Medical School, entre outras outras habilitações acadêmicas, Valdenize Tiziani agrega vasta experiência de gestão em instituições de saúde,



nacionais e internacionais, que já surte resultados na gestão do HCB.

Humanização – Atende crianças e adolescentes, de 28 dias a 18 anos, integralmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), para tratar doenças graves ou de alta complexidade. E tem como um de seus valores o atendimento humanizado. Por isso, em parceria com a sociedade civil, busca manter frequentemente ações culturais e campanhas de incentivo, promovendo a valorização do ser humano, a cidadania e a alegria. O objetivo é aliviar o mal-estar inevitavelmente causado pelas doenças e tratamentos. Essas ações contribuem para melhor adesão à linha de cuidado e fazem diferença na vida dos pacientes.

Estrutura Física – O HCB tem 29 mil m² de área construída, com duas unidades, o Ambulatório e a Internação. Tem 30 consultórios médicos, 202 leitos (sendo 30 de UTI pediátrica e 18 de cuidados intermediários), um Centro Cirúrgico (com cinco salas cirúrgicas de médio e grande porte) e uma área de Ensino e Pesquisa.

Histórico – A Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (Abrace), instituição reconhecida e atuante no Distrito Federal, percebeu a necessidade de ir além da assistência às famílias de crianças portadoras de câncer, que é sua missão. Assim, moveu esforços e mobilizou a sociedade civil para erguer um centro especializado, com recursos plenos e gerenciamento eficiente para o tratamento integrado e multiprofissional da criança e do adolescente. Assim

nasceu o projeto do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) e foi construída, com doações de pessoas e empresas, a Unidade do Ambulatório, inaugurada em novembro de 2011. Todo o serviço de oncopediatria do Hospital de Apoio, o ambulatório pediátrico e a internação pediátrica do Hospital de Base foram transferidos para o Hospital da Criança em 2011.

Depois, em uma parceria do Governo do Distrito Federal (GDF) com a Organização Mundial da Família (WFO), foi construída a Unidade de Internação, inaugurada em julho de 2018.

O funcionamento do HCB é financiado com recursos do Governo do Distrito Federal (GDF).

Ambientação – Com foco no atendimento humanizado e com a preocupação de não retirar do paciente o direito de continuar sendo criança, priorizou-se no projeto do HCB a luminosidade, o amplo espaço e as cores. O tema escolhido para a ambientação foi “Uma viagem de trem pelos biomas do Brasil”. A viagem se inicia na estação Central, e onde parte o “trem” para as demais estações. Cada ala do ambulatório recebeu o nome de um bioma: Amazônia, Cerrado, Mata Atlântica, Pampa, Pantanal e Sertão. Já a Internação, maior área do Hospital, foi ambientada como Litoral. Lá “a viagem” pode continuar de “barco”, que está presente logo na entrada do prédio, “ancorado na praia”.

Atividade Voluntária – O Hospital tem um Programa de Voluntariado sólido, estruturado em parceria com a Abrace,

para proporcionar momentos de bem-estar, apoiar os familiares e oferecer atividades lúdicas e recreativas às crianças e aos adolescentes em tratamento. Atualmente, são mais de 280 voluntários atuando em 10 grupos: Reiki; Doutores com Risos; Sinfonia da Saúde; Contadores de Histórias; Posso Ajudar?!; Amigos do Leito - com atividades na Internação e na UTI -; Amigos da Alegria; Alegria, Alegria; e Cuidando do Acompanhante.



“Sem qualquer exagero, este Hospital poderia facilmente servir de modelo para outros países e para o mundo.

Hoje, como diretor-geral da OMS, eu examinarei as formas de usar o modelo que existe aqui para influenciar outros hospitais.

VOCÊS DEVEM SE ORGULHAR DESTA EXPERIÊNCIA”

Tedros Adhanom Ghebreyesus

Diretor-geral da Organização Mundial da Saúde (OMS)



O Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada (Icipe), associação de direito privado, sem fins econômicos ou lucrativos, foi criado em 22/05/2009 pela Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (Abrace), com o objetivo de promover assistência à saúde, mediante a prestação de serviços hospitalares e ambulatoriais, com ênfase também no desenvolvimento de ensino e pesquisa em saúde.

Para a fundação do Icipe, a Abrace convidou pessoas com saberes especiais nas áreas de administração, direito, economia, engenharia, farmácia, medicina e empreendedorismo.

O Icipe é habilitado como Organização Social de Saúde do DF e é responsável pela execução do contrato de gestão firmado com a Secretaria de Saúde do DF (SES/DF) para a gestão do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB).

Nesses 10 anos de funcionamento do HCB, foram criados diversos instrumentos

voltados à excelência no atendimento e tratamento aos usuários, fato notoriamente reconhecido pela comunidade local e nacional, alcançando o reconhecimento máximo da Organização Nacional de Acreditação (ONA) e até órgãos internacionais, como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Pan-Americana de Saúde (Opas).

Desde maio de 2021, a governança do Icipe tem realizado um grande esforço no sentido de buscar a excelência nos demais processos, não assistenciais, notadamente voltados a controles internos, gestão de riscos, integridade/conformidade e Compliance.

Nessa linha, a governança do Icipe buscou voluntários, pessoas de notório saber que se juntaram aos associados fundadores e demais conselheiros para dar sustentação, com muita responsabilidade, ao compromisso assumido com a SES-DF e a comunidade. O Instituto conta com a expertise de pessoas que, além de formação especializada em várias áreas,

atuam ou atuaram como: administrador, advogado, contador, controlador geral do DF, economista, empresário, enfermeira, engenheiro, juiz de direito, matemático, médico, professor, procurador de justiça, relações públicas/comunicação social, dentre outras.

A partir de então, os processos, políticas institucionais, fluxos e alçadas passaram a ser revisados pelo Conselho de Administração com apoio do Comitê de Compliance, o que gera maior segurança para a tomada de decisão e cumprimento do contrato de gestão, bem como as metas ali tratadas.

Todo esse esforço visa aperfeiçoar e utilizar, da forma mais racional possível, os recursos públicos recebidos, com total transparência e efetividade, com aplicação do conceito de gestão de riscos em todos os processos, qualidade na prestação de contas e alçadas compartilhadas, usando o que há de mais atual na forma de governança.

Justiça confirma HCB como exemplo

O presidente do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios (TJDFT), desembargador Cruz Macedo, visitou o HCB acompanhado do juiz de direito da Vara da Infância e da Juventude, Renato

Rodvalho Scussel, do juiz Eustáquio Ferreira Coutinho e de juizes auxiliares. Macedo elogiou o trabalho realizado pelo Hospital: “Estou impressionado. O grau de satisfação das pessoas é perto de 100%, e descobriram um modelo eficiente que funciona. Precisamos criar essa cultura da sociedade participar de instituições como esta”.



Nutrição

Profissionais de nutrição do Hospital da Criança de Brasília foram homenageados durante sessão solene extraordinária na Câmara Legislativa do Distrito Federal (CLDF) em reconhecimento pelo Dia do Nutricionista (comemorado em 31 de agosto). O HCB conta com 32 nutricionistas e técnicos em nutrição, que atuam tanto no acompanhamento clínico de crianças e adolescentes quanto na produção dos alimentos. “Mesmo estando num hospital de alta complexidade, de nível terciário, conseguimos ir desde a base, falando de prevenção, de educação nutricional, até as terapias nutricionais mais complexas, que são a nutrição parenteral e a enteral, pensando que precisamos fazer o melhor para as nossas crianças”, diz a supervisora de assistência complementar do HCB, Nádia Gruezo.

McDia Feliz

Funcionários do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) se mobilizaram para a campanha McDia Feliz em agosto de 2022 e venderam 2.599 tickets. O McDia Feliz foi criado pelo Instituto Ronald McDonald para apoiar instituições voltadas ao tratamento do câncer infantil. Em 2022, a verba destinada ao Distrito Federal será empregada no custo operacional do Espaço da Família, localizado no HCB, e em ações de suporte para educação e cidadania da Abrace.

Proteção à infância

A edição de setembro do HCB+Ciência - projeto voltado à divulgação de conhecimento científico produzido pelo Hospital da Criança de Brasília - abordou as inovações no tratamento da fibrose cística. A pneumologista Luciana Monte, coordenadora do ambulatório voltado ao atendimento de crianças com a doença, conduziu a palestra, falando também sobre a forma como ela é diagnosticada e a importância de diferentes áreas da saúde se envolverem no tratamento. “Valorizo muito a atuação interdisciplinar que temos feito aqui no HCB; é quando toda a equipe está reunida que conseguimos evoluir, tirar dúvidas da família”, afirmou.

Atenção contra o retinoblastoma

O retinoblastoma é um tumor maligno intraocular raro, que tem maior incidência em crianças menores de cinco anos de idade. Para enfatizar a importância do diagnóstico precoce, o Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) aderiu à campanha “De olho nos olhinhos”, lançada pelo casal de jornalistas Tiago Leifert e Daiana Garbin. A campanha reforça a necessidade dos pais estarem atentos a sinais como leucocoria (reflexo branco nos olhos quando a criança é fotografada com flash), estrabismo e redução da visão.

Caso percebam estes sinais, é importante procurar ajuda médica. No Distrito Federal, as crianças são encaminhadas pelo pediatra da atenção primária ou pelo oftalmologista e, uma vez que se tornem pacientes do Hospital da Criança de Brasília, dão início ao tratamento - o HCB é parceiro de dois centros de tratamento especializados em quimioterapia intra-arterial, localizados em São Paulo, e as unidades de saúde executam o mesmo plano terapêutico.

Treinamento contra a sepse

O Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB) realizou treinamento sobre sepse para os profissionais da equipe assistencial. A sepse é uma infecção grave e generalizada, responsável por 240 mil óbitos por ano no Brasil e por 25% dos óbitos de crianças no mundo inteiro. Médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem atualizaram seus conhecimentos sobre o tema e sobre como evitar mortes durante o treinamento, que foi parte das ações do HCB no sentido de reforçar os cuidados com a segurança do paciente.



Parcerias futuras

A presidente da Fundação Banco do Brasil, Elisângela Zilli, visitou o Hospital da Criança de Brasília e esteve no Laboratório de Pesquisa Translacional, que interage com vários outros centros e onde são realizados exames complexos de imunologia, hematologia e câncer pediátrico com elevada precisão. “Olhando para o futuro que podemos construir em conjunto, podemos pensar em parcerias que auxiliem a continuidade, a necessidade que o Hospital tem e com o objetivo final de melhorar a qualidade de vida das crianças”, afirmou Zilli ao final da visita.



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



Habilitado pelo Ministério da Saúde como unidade de assistência de alta complexidade em neurocirurgia, em oncologia pediátrica (Unacon), em terapia nutricional enteral/parenteral, e em transplante de medula óssea autogênico e alogênico aparentado.