

## AVANÇOS DIAGNÓSTICOS E TERAPIAS PERSONALIZADAS REVOLUCIONAM O TRATAMENTO

### DE DOENÇAS RARAS NOS HOSPITAIS DA REDE EBSERH



O cenário de doenças raras no Brasil está sendo levantado pela Rede Nacional de Doenças Raras (RARAS), que desde 2018 realiza vigilância epidemiológica em Serviços de Referência em Doenças Raras habilitados no Brasil. Nove hospitais da Rede Ebserh integram o RARAS e participam de um inquérito epidemiológico que deu origem ao [Atlas Brasileiro Online de Doenças Raras](#).

Entre essas unidades de saúde está o HUAC-UFCG/Ebserh, referência em diversas doenças lisossômicas muito raras, como Mucopolissacaridoses, Doença de Gaucher, Doença de Pompe e Alfamanosidose, por meio do Centro de Terapia de Reposição Enzimática.

“Estima-se que quase 80% das condições raras têm origem genética. Os pacientes vivem uma odisseia diagnóstica que pode levar de 5 a 7 anos. Vários fatores estão associados a esse atraso, como a complexidade das condições, a falta de conhecimento da população e dos profissionais de saúde, a dificuldade de acesso ao especialista e a necessidade de realizar investigação com testes pouco acessíveis”, disse a geneticista do HUAC, Rayana Elias.

### VOCÊ SABE QUE É O SEXO QUÍMICO?



Uma prática que tem se tornado comum entre os jovens é o chamado “chemsex” (ou “sexo químico”), que consiste no uso de substâncias psicoativas durante o ato sexual com a intenção de provocar desinibição ou aumentar a percepção do prazer. Apesar de ser um termo antigo (foi cunhado pelo militante David Stuart, em Londres, nos anos 2000), o “sexo químico” tem crescido no Brasil, especialmente após a pandemia de Covid-19.

O uso combinado de drogas, antes ou durante o sexo, é um problema de saúde pública, tanto pela questão do abuso de substâncias psicoativas como pelo aumento no risco de infecção por HIV e outras ISTs.

Os riscos imediatos do “sexo químico” estão no descuido com o uso de preservativos e profilaxia pré-exposição ao HIV, além dos riscos inerentes às substâncias e dose empregada, que podem ser tóxicos para coração, fígado e rins, inclusive com risco de morte súbita por overdose. Nos médio e longo prazos, aparecem os riscos de danos à saúde física e mental, como a dependência química às substâncias empregadas.

## RAPIDINHAS

- Você sabia? Está sendo iniciada a Linha de Cuidado em Câncer de mama no HUAC-UFCG/Ebserh. As Linhas de Cuidado do Modelo de Atenção da Gestão Hospitalar (MGAH) da Rede EBSERH são diretrizes organizadas para garantir um atendimento integral, contínuo e humanizado aos pacientes nos hospitais universitários federais. Elas estruturam o percurso do paciente dentro do sistema de saúde, desde o diagnóstico até o tratamento e reabilitação, promovendo uma assistência mais eficiente e segura.

- Segundo dados divulgados pelo Microsoft Power BI e Setor de Contratualização e Regulação do HUAC, de 01 de janeiro até o dia 31 de janeiro de 2025, ocorreram 289 internações hospitalares, 7.026 atendimentos ambulatoriais, 21.295 exames laboratoriais (análises clínicas), 159 cirurgias, 42 procedimentos cirúrgicos, 25 teleconsultas (anestesiologia), além de 17.493 atendimentos (prescrições, consultorias, evoluções e anamneses).

- A “Blitz da Saúde 2025” do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), aconteceu nos dias 20 e 21 de fevereiro, antecedendo o período de Carnaval, com a temática: “Entre confetes e máscaras: a importância do uso de EPIS no ambiente hospitalar”. A mesma aconteceu de forma itinerante, lúdica, divertida e educativa, indo nos setores assistenciais, como: CAESE, Quimioterapia, Alas A, C, D e E, Uti adulto, Uti Pediátrica, Pediatria, Oncopediatria, Banco de Sangue, Unidade da Mulher e CME.

- Começou no último dia 24/02, o mandato do novo reitor da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Camilo Farias, que vai administrar a instituição pelos próximos quatro anos.

- Desde o dia 06 de março de 2025, o professor Homero Gustavo Correia Rodrigues é o novo superintendente do HUAC-UFCG/Ebserh;

- A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera que a dependência em drogas lícitas ou ilícitas é uma doença. O consumo de drogas ilícitas acomete cerca de 5% da população mundial, entre 15 e 64 anos de idade. O SUS oferece tratamento. É necessário procurar as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). As medidas de prevenção são essenciais para a redução dos fatores de risco e a melhoria das condições de vida.

ACESSE TAMBÉM!



@huac.ufcg



@hospitaluniversitarioalcid8938



No último 05 de fevereiro, a ex -superintendente do HUAC, Gisetti Corina, recebeu um exemplar a segunda edição da revista jurídica, com o tema “Ensino, Pesquisa, Inovação e Saúde: Desafios Jurídicos da Ebserh”. Na ocasião, o Chefe de Unidade Jurídica Trabalhista Regional 4, Marcelo de Araújo Freire, entregou também um exemplar a parecerista e colaboradora do HUAC-UFCG/Ebserh, Renata Layne Paixão Vieira. A ocasião contou também com a participação de José Nivaldo Guedes da Silva.

Este número traz uma rica coletânea de trabalhos que aprofundam o debate jurídico em temas essenciais para a saúde pública, reunindo artigos de autores convidados e do Grupo de Estudos da Consultoria Jurídica, além de pareceres e peças processuais elaborados pela equipe jurídica da Ebserh.

Entre os assuntos abordados estão processos estruturais no STF, macrojustiça na efetivação do direito à saúde, consentimento informado em procedimentos médicos, judicialização da saúde pública, questões bioéticas, saúde digital e inteligência artificial, remanejamento de Ata de Registro de Preços, videomonitoramento, questões tributárias e gestão hospitalar, evidenciando a amplitude e relevância das discussões jurídicas no contexto da saúde pública brasileira.

Você pode acompanhar mais informações e ter acesso a revista na íntegra no site da Ebserh por meio do link: (<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/ensino-e-pesquisa/revista-juridica-da-ebserh>).



Aconteceu na manhã da sexta-feira, 21 de fevereiro, a apresentação da nova gestão administrativa do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande (HUAC-UFCG).

O evento de transição entre a ex-superintendente do HUAC, Gisetti Corina, e os gerentes (administrativo; de ensino e pesquisa; e de atenção à saúde) com o superintendente Homero Rodrigues, assim como os futuros gerentes, aconteceu no auditório da Unidade Hospitalar.

O momento é histórico e dialógico na qual a primeira apresentação pública contou com a participação de representantes dos sindicatos dos empregados, além de estudantes, docentes, colaboradores e gestores.

Ocorreram agendas entre a equipe atual e a futura, visitas aos setores da Unidade Hospitalar, entrega de relatórios de gestão, pontos de atenção e todo o levantamento necessário para o andamento das ações. Após os trâmites, haverá a nomeação dos novos gerentes (administrativo; de ensino e pesquisa; e de atenção à saúde) que serão realizadas pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh) e publicado em Boletim de Serviço da Sede nos próximos dias.



## EXPEDIENTE

Informativo do Hospital Universitário Alcides Carneiro: R. Carlos Chagas, s/n - São José, Campina Grande - PB. CEP: 58415-530.  
Tel.: (83) 2101-5500. Site: <https://www.huac-ufcg.ebserh.gov.br>. Colegiado Executivo: Homero Gustavo Correia Rodrigues, superintendente | João Paulo Ribeiro Machado, gerente de Atenção à Saúde Substituto | Patrícia Spara Gadelha, gerente de Ensino e Pesquisa | Allison Haley dos Santos, gerente Administrativo.

Redação, edição e produção: Unidade Regional de Comunicação 5. Assessor Regional: Aristênio Marques | Jornalista responsável: Elthon Ribeiro |