

Título: CARACTERIZAÇÃO DO DAY HUNTER: MODELO DE ATENDIMENTO MULTIDISCIPLINAR PARA DOENÇAS RARAS/SP.

Autores: SOUSA, André Luiz de, LINNENKAMP, Bianca Domit Erner, RIGHINI, Juliana Barrica, SILVA, Rosangela, VIOT, Lana Dutra, VIANA, Karen Hadler, GONÇALVES, Cintia Maldonado, FARAH, Maria Luiza Bortolini, EL KHOURY, Regina Bernardes Ferreira.

Tipos de trabalho: Casos Clínicos Desafiadores

Área Técnica: Neurodesenvolvimento

Casa Hunter

André Luiz de Sousa (Neuropsicólogo)

E-mail: andrepsiqu@yahoo.com.br ou casahunter.equipe@gmail.com

Introdução: A Casa Hunter foi fundada em 2013 e é uma instituição sem fins lucrativos. É composta por pessoas de diferentes áreas da sociedade que sentiram a necessidade de trabalhar em busca de melhor qualidade de vida para pacientes com doenças genéticas raras e seus familiares. O projeto *Day Hunter* opera em 4 Estados: SP, RJ, BA e GO, e visa promover avaliação (coordenada por profissionais de áreas médicas e não médicas) e assistência a esses pacientes. **Objetivo:** Este trabalho tem a finalidade de caracterizar o *Day Hunter* e seu modelo de atendimento e avaliação multidisciplinar para as Doenças Raras. **Método:** O Projeto *Day Hunter* vem atendendo a demanda clínica crescente dos pacientes de diferentes etiologias genéticas, cabendo à equipe a avaliação global dos pacientes, orientação e acolhimento às famílias. As etapas de atendimento são estruturadas em: anamnese, avaliação com especialistas, discussão dos casos, devolutiva e acolhimento psicológico. As avaliações são individuais e contemplam os aspectos físicos, do desenvolvimento, o fenótipo comportamental e o funcionamento cognitivo. Nas devolutivas, pacientes e responsáveis recebem orientações para uma melhor qualidade de vida. **Resultados:** Essa estratégia de avaliação e atendimento tem se revelado uma experiência positiva, pois o olhar interdisciplinar nesse processo de cuidado tem proporcionado maior assertividade no delineamento diagnóstico e condutas terapêuticas. **Conclusão:** O trabalho interdisciplinar no atendimento e avaliação de pessoas com Doenças Raras amplia e norteia o prognóstico, além de promover o aprimoramento da equipe técnica e dos procedimentos e métodos aplicados, assegurando a qualidade no trabalho desenvolvido.

Palavras-chave: Doenças Raras. Síndromes Genéticas. Neurodesenvolvimento. Equipe Multidisciplinar. Avaliação.