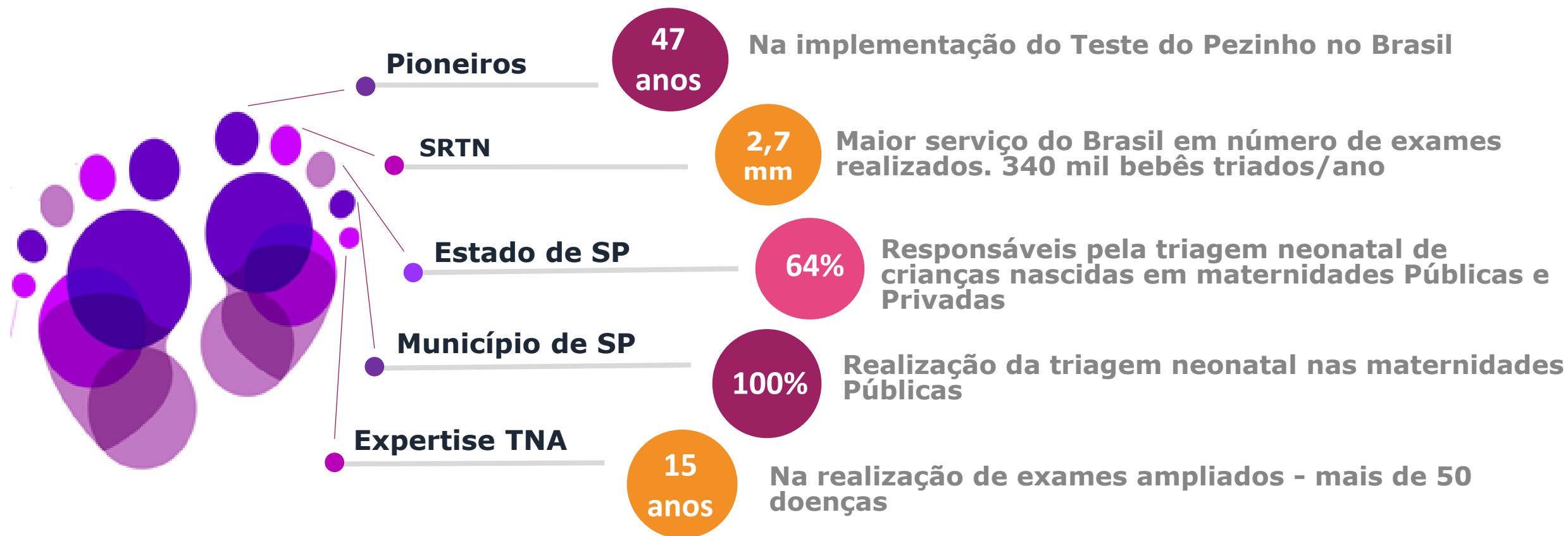




Audiência Pública 22.05.24

“Debater sobre o cronograma para a implementação das etapas referentes à ampliação do exame de triagem neonatal a partir da matriz biológica (Teste do Pezinho)”.

IJC no Contexto da Triagem Neonatal



Departamentos Regionais de Saúde – Estado de São Paulo



SRTN's

Instituto Jô Clemente

Hospital das Clínicas USP Ribeirão Preto

Hospital das Clínicas Unicamp

Importância Triagem Neonatal – Teste do Pezinho



Diagnóstico precoce de doenças graves e raras tratáveis:

Genéticas, metabólicas, enzimáticas, infecciosas e da imunidade



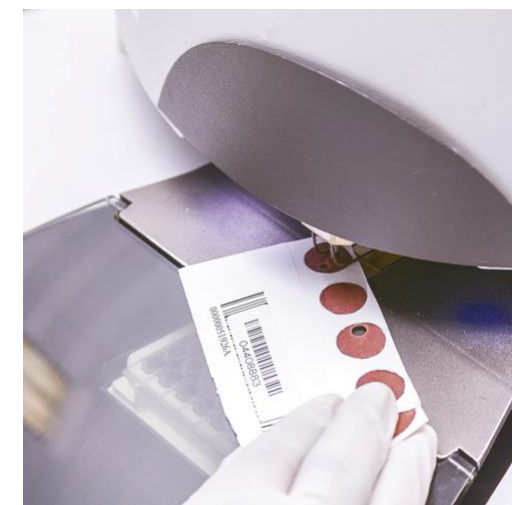
Tratamento adequado em tempo oportuno:

Antes do início dos sinais e sintomas, reduzindo ou evitando deficiências, sequelas e até mesmo o óbito



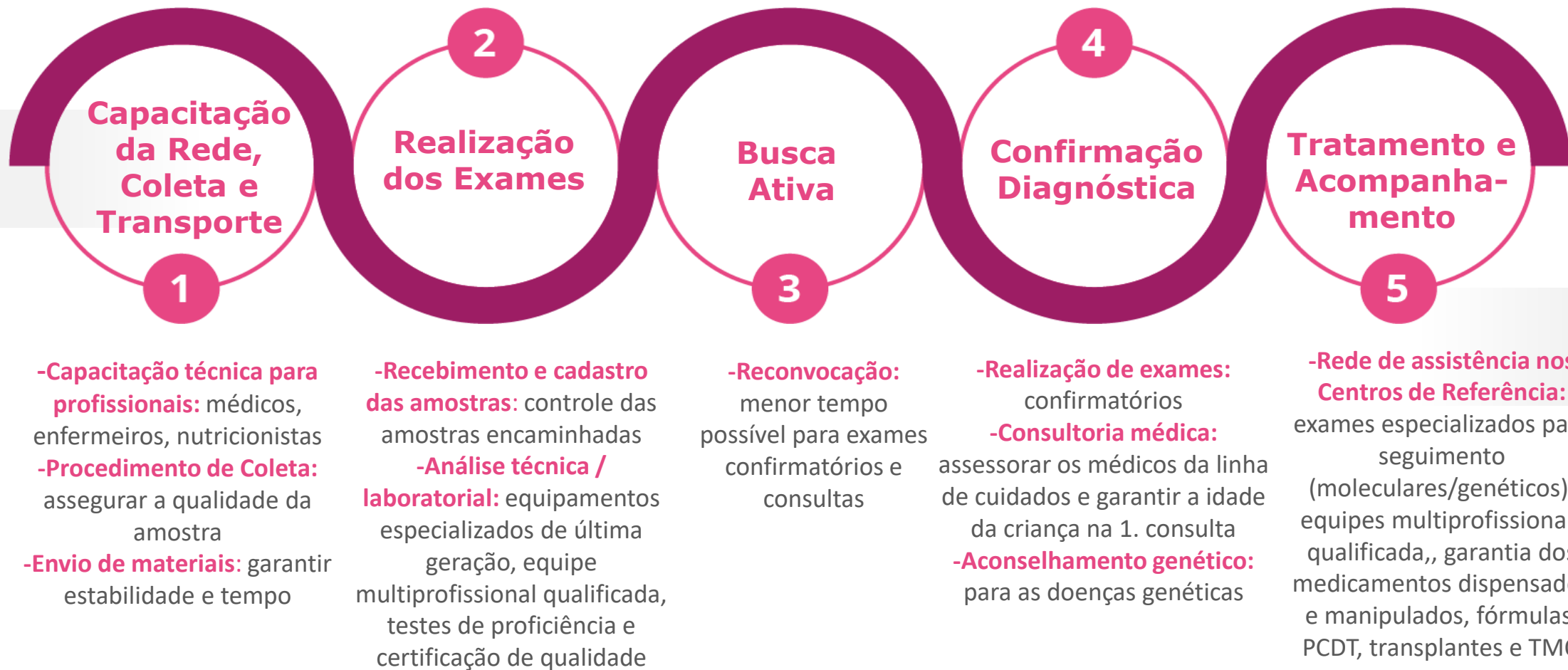
Coleta:

Realizada através de algumas gotas de sangue do calcanhar do bebê após 48 hs de vida



Objetivo da Triagem Neonatal

A Triagem Neonatal **não é** apenas um exame ! É **um grande programa** que visa garantir toda jornada do paciente **no tempo hábil de prevenção**, adotando estratégias que envolvem as linhas de cuidado, visando o melhor desfecho.



Implantação TNA no Município de São Paulo



Marcos Normativos considerados - SMS

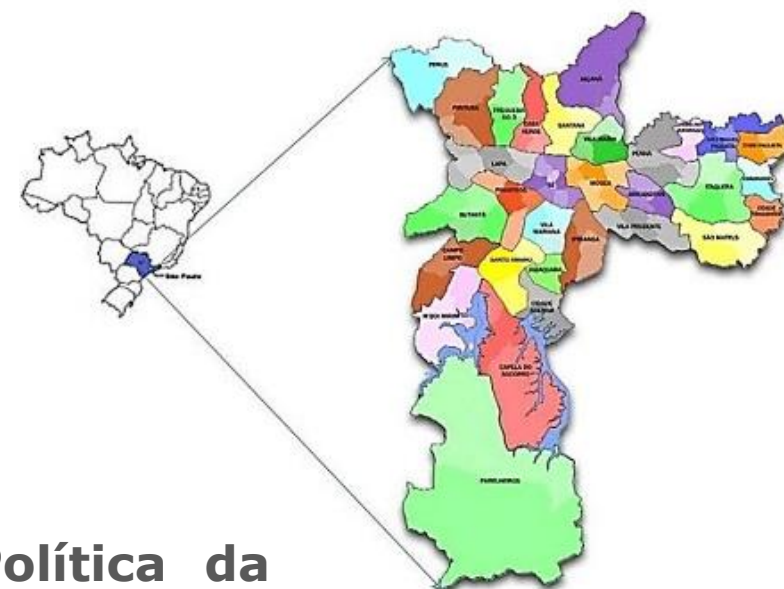
✓ Marco legal da Primeira Infância

Lei Federal n. 13.257/16 que no artigo 1º “estabelece princípios e diretrizes para a formulação e implementação de políticas públicas para a primeira infância em **atenção a especificidade e à relevância dos primeiros anos de vida no desenvolvimento infantil...**”;

✓ Lei Municipal nº 16.710 de 11/10/2017 que instituiu a **Política da Primeira Infância**;

✓ Lei Municipal 17.083 de 14/05/2019 que Instituiu o **Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares**, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras;

✓ **Programa de Metas da Primeira Infância** (Meta 14.2: Reduzir a taxa de mortalidade infantil) e **Programa Municipal de Doenças Raras**.



Implantação TNA no Município de São Paulo



No. Crianças = 7.200/mês

No. De doenças

Doenças

	No. De doenças	Doenças
TN Ampliada	TN Básica (já disponibilizada)	06 *
	AAAC - TANDEM	38 Perfil de Aminoácidos e Acilcarnitinas
	GAOS e GALT	02 Galactose Total e Galactose 1-Fosfato Uridiltransferase
	G6PD	01 Glicose 6-Fosfato
	TOXO	01 Toxoplasmose
	SCID E AGAMA	02 Imunodeficiência Combinada Grave e Agamaglobulinemias

* Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme, Def. Biotinidase, Hiperplasia Adrenal Congênita e Fibrose Cística

Exames Confirmatórios

Aconselhamento Genético

Implantação da TNA no Município de São Paulo



Implantação das doenças de forma faseada

Início em dezembro de 2020



Data	Doenças
14/12/20	GAOS, GALT, G6PD e TOXO
05/03/21	SCID E AGAMA
14/05/21	Perfil aminoácidos e Acilcarnitina

Implantação no Município de SP foi anterior a Lei Federal nº 14.154 de 26/05/21, que amplia para 50 o número de doenças detectadas pelo teste do pezinho realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), buscando aprimorar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Estrutura e Investimentos IJC



PRÉ-ANALÍTICO

- Reestruturação da área de Capacitação para treinamento dos profissionais da rede de assistência a saúde.
- Disponibilização de conteúdos em formato virtual.

ANALÍTICO

- Investimentos: equipamentos, Infraestrutura e RH.
- Implantação de sistema informatizado.
- Importação direta de kits, insumos e consumíveis.
- Validações de qualidade internas com a aquisição de novas tecnologias (metodologias e/ou equipamentos, amostras controles positivas)
- Adequação dos processos da ISO 9001:2015
- Aumento de horas de especialistas médicos (geneticistas, neurologistas)

PÓS-ANALÍTICO

- Maior robustez a Busca ativa



Capacitação TNA no Município de SP



Objetivos

- Capacitar os **médicos** das maternidades, UTIs neonatais e hospitais públicos nas **novas doenças** do Teste do Pezinho Ampliado e atualização dos **Protocolos**.
- Capacitar equipe de enfermagem.

Público alvo

- Neonatologistas, pediatras e generalistas.
- Enfermeiros, Técnicos e Auxiliares das UBSs e Hospitais Públicos.

Conteúdo Programático

- Erros inatos do Metabolismo (EIM), Erros Inatos da Imunidade (EII), Galactosemias e Deficiência de G6PD.
- Coleta, reconvocação e fluxo de encaminhamento das amostras.

**2 meses de
treinamento**



501
Médicos



1.017
Enfermeiros,
Téc e Aux.

Principais Desafios na Implantação da TNA no Município de São Paulo



- Alinhamento com os Centros de Referência para instituir a linha de cuidados do paciente (protocolos): tratamento e acompanhamento;
- Hospitais de Referência, sendo a maioria de gestão Estadual e um único de gestão Municipal;
- Centros de Referência para transplantes (hepático e medula óssea);
- Ausências de Protocolos Clínicos de Diretrizes e Terapêuticos (PCDT) para todas as doenças ampliadas;
- Desconhecimento técnico sobre as novas doenças do teste do pezinho;
- Logística de dispensação de medicamentos de alto custo na rede;
- Capacitação dos profissionais de saúde da rede primária de atenção e de hospitais;
- Logística de encaminhamento das amostras com redução do tempo de chegada;
- Falta de uma normativa no SUS para fórmulas magistrais.

Desafios para implantação da TNA no contexto Brasil



01

- Garantir a execução da triagem neonatal atual (7 doenças) **todos os Estados Brasileiros**: fiscalização, indicadores de desempenho e monitoramento.

02

- Garantir toda a **linha de cuidado** da jornada do paciente.

03

- Avançar no desenvolvimento dos **Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas** (PCDT's) para todas as doenças ampliadas.

04

- Garantir **exames** confirmatórios, **tratamento** (acesso as fórmulas e medicamentos) e **acompanhamento** com equipe multiprofissional qualificada.

05

- Disponibilizar o acesso a **fórmulas magistrais** (medicamentos manipulados).

06

- Criar **parcerias** com Centros de Referências/ Universidades para tratamento, procedimentos e acompanhamentos do paciente.

07

- Desenvolver sistema **de controle de dados** e informações com o monitoramento dos indicadores.

08

- Auxiliar no custeio do **envio de amostras** através dos Correios visando a diminuição do tempo para chegada da amostra e reduzindo custos.

09

- Desenvolver **polos de execução** dos exames de alto custo (espectrometria de massas e PCR em tempo real).

10

- Implantar **telemedicina** para consultas com especialistas – geneticistas.

11

- Revisão do **custeio e remuneração** dos serviços – Tabela SUS defasada.

12

- Evoluir na implementação e execução da **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**.

Daniela Machado Mendes

Superintendente Geral

+55 11 5080-7001/7025

daniela.mendes@ijc.org.br

www.ijc.org.br

Obrigada!

