



---

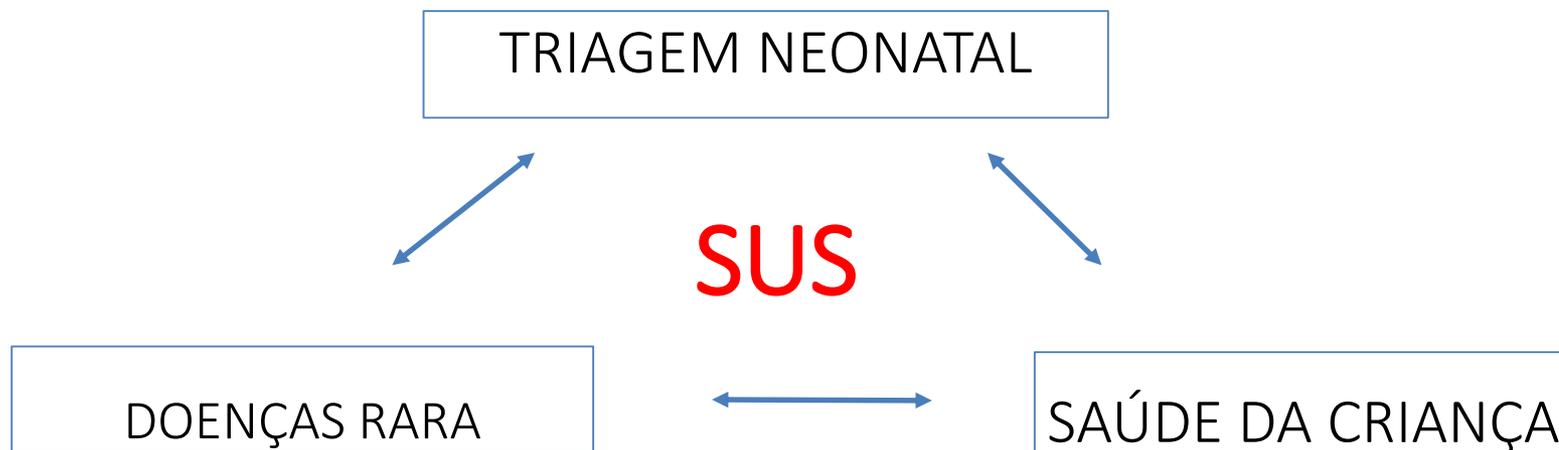
Carlos Eugenio Fernandez de Andrade  
Analista de Saúde – Médico (Pediatra e Geneticista)  
Programa Cuidando das Pessoas com Doenças Raras e Apoio aos Familiares  
Coordenação da Atenção Básica

## Declaração de conflito de interesse

Prestador de Serviço - Médico Externo  
GeneOne da DASA  
Coordenação do Núcleo de Assessoria Médica

Escutar a experiência do município de São Paulo na ampliação local do PNTN

com seus desafios, status atual e cases;



Preferencialmente acometem crianças, quadros graves que levam a incapacidade, deficiência e alto risco de morte.

## DIAGNÓSTICO SINTOMÁTICO

SINAIS E SINTOMAS



DIAGNÓSTICO CLÍNICO



INTRODUÇÃO DA TERAPÊUTICA COM  
PACIENTE SINTOMÁTICO

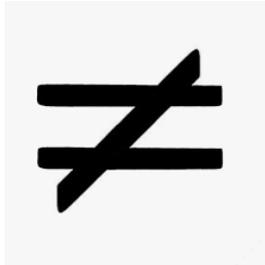
## DIAGNÓSTICO ASSINTOMÁTICO

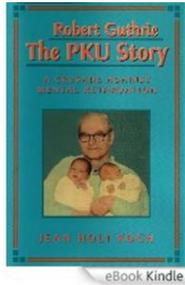
Triagem Neonatal



Introdução da Terapêutica com  
o paciente assintomático

**Redução da  
Morbimortalidade da  
Criança**

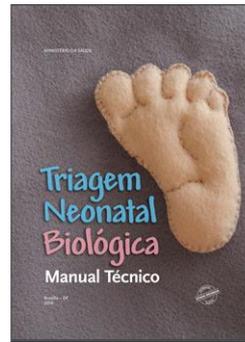






Ministério da Saúde  
Gabinete do Ministro  
PORTARIA Nº 822, DE 06 DE JUNHO DE 2001

PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM  
NEONATAL



SP vai ampliar teste do pezinho

Exame na rede pública irá identificar mais duas doenças congênitas; detecção precoce aumenta chances de sucesso dos tratamentos



Ministério da Saúde  
Gabinete do Ministro  
PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014





**INSTITUTO Jô Clemente**  
Plano de Trabalho, Ciência e Trabalho da Pessoa com Deficiência Intelectual

Sobre a Organização Onde Estamos Notícias Imprensa Fale Conosco Trabalhe Conosco Privacidade

Loja Virtual Doe agora

Sobre a Deficiência Intelectual Atuação e Atendimento Ensino, Pesquisa e Inovação Defesa de Direitos Teste do Pezinho Saúde

IJC > Home > Teste do Pezinho > Junho Lilás

## Junho Lilás

Teste do Pezinho

- > Resultados de Exames
- > Junho Lilás
- > Pacientes +
- > Profissionais de Saúde +
- > Clientes +

4ª edição do Junho Lilás reforça a importância de se ampliar o Teste do Pezinho em meio à pandemia de COVID-19

## Redução da Morbimortalidade da Criança

## LEI Nº 17.083, DE 14 DE MAIO DE 2019

(PROJETO DE LEI Nº 197/07, DOS VEREADORES GILBERTO NATALINI – PV E RINALDI DIGILIO - PRB)

***Institui, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras, e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras.***



Cuidando das Pessoas com  
**Doenças Raras**  
e seus familiares

### Programa Cuidando das Pessoas com Doenças Raras e Apoio aos Familiares

*Doenças raras na Atenção básica*

10:10 15/01/2021 Q

f Facebook t Twitter

O documento **Diretrizes Cuidando das Pessoas com Doenças Raras e Apoio aos Familiares da SMS - São Paulo** tem por objetivo contextualizar as doenças raras, a conceitualização teórica da atenção básica como ordenadora e coordenadora do cuidado, o itinerário terapêutico – linhas de cuidado – o trabalho multidisciplinar – e a composição do cuidados através das habilidades e conhecimentos das diversas áreas de SMS, a participação e controle social e, as relações interinstitucionais. Portanto, o documento não tem a pretensão de criar linhas de cuidados específicas e sim mostrar os caminhos para a construção delas.

**Diretrizes Cuidando das Pessoas com Doenças Raras e Apoio aos Familiares da SMS - São Paulo**

Política Nacional 199 de 30 de janeiro de 2014 - Revisada

**Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e Seus Familiares no Sistema Único de Saúde – SUS 2014**

**Lei municipal 17.083** - Institui o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com Doenças Raras

II - promover o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível em todas as unidades da Rede Pública Municipal de Saúde

<b>ORGANIZAÇÃO</b>
Quem é quem
Coordenadorias de Saúde
Supervisões de Saúde
Estabelecimentos e Serviços de Saúde
<b>AGENDA DO SECRETÁRIO</b>
<b>OUIDORIA</b>
<b>ATA S DE REGISTRO DE PREÇO</b>
<b>ATENÇÃO BÁSICA</b>
<b>ATENÇÃO ESPECIALIZADA</b>
<b>AUTARQUIA HOSPITALAR</b>
<b>BIBLIOTECA DE SAÚDE</b>
<b>ESCOLA MUNICIPAL DE SAÚDE - EMS</b>
<b>CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTO DE SAÚDE (CNES)</b>
<b>COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS</b>
<b>CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE</b>
<b>COORDENADORIA DE CONTROLE INTERNO</b>
<b>INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS - IST/AIDS</b>
<b>EDITAIS / CONSULTA PÚBLICA</b>
<b>EMERGÊNCIA 192</b>
<b>EPIDEMIOLOGIA E INFORMAÇÃO - CEINFO</b>
<b>GESTÃO DE PESSOAS</b>

CIDADE QUE ACREDITA NA CIENCIA E NA VIDA.

## Prefeitura amplia Teste do Pezinho para mais de 50 doenças verificadas

O diagnóstico precoce detecta doenças genéticas, congênitas, infecciosas, erros inatos do metabolismo e da imunidade em bebês

09:30 18/12/2020 🔍

Facebook Twitter



Ampliação do Teste do Pezinho vai proporcionar o diagnóstico precoce de doenças, ajudando a prevenir sequelas, internações e óbitos (Foto: Pedro França / Agência Senado)

O Teste do Pezinho foi ampliado na cidade de São Paulo. A partir da segunda quinzena de dezembro, o número de doenças detectadas no teste feito em bebês nascidos nos hospitais e maternidades públicos da capital passará de 50. O diagnóstico precoce é capaz de descobrir doenças genéticas, congênitas, infecciosas, erros inatos do metabolismo e da imunidade e assim evitar danos relacionados ao desenvolvimento neuropsicomotor, sequelas, internações e mortes.

Mensalmente, a capital registra em média o nascimento de 8.700 bebês pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Para que todos passem pela Triagem Neonatal Ampliada – o nome técnico do Teste do Pezinho –, a Prefeitura realizará cerca de 52.200 exames por mês. Os testes são realizados em parceria com o Instituto Jô Clemente (IJC), referência nesse tipo de exame.

O Instituto Jô Clemente é responsável pela capacitação técnica para realização dos exames, coleta e logística de envio da amostra; análise clínica e liberação do laudo; exames confirmatórios; apoio médico aos resultados de exames e aconselhamento genético dos

# DESAFIOS

## EUA - NEWBORN SCREENING: TOWARD A UNIFORM SCREENING PANEL AND SYSTEM

Recommended Uniform Screening Panel  
Core Conditions  
(2017 Update 2018)

ACMG Code	Core Condition	Optimal assay conditions	Metabolic Disorder	Fatty acid oxidation disorders	Amino acid disorders	Endocrine Disorder	Immunologic Disorder	Other Disorder
PROP	Propionic Acidemia	X						
HEP1	Hereditary fructose intolerance	X						
GLA-AR	Galactose-1-epimerase deficiency	X						
GLA	Galactosemia	X						
FRAS1	Fructose-1,6-bisphosphatase deficiency	X						
FRAS2	Fructose-1,6-bisphosphatase 2 deficiency	X						
GLY1	Glycylglycine deficiency	X						
GLY2	Glycylglycine deficiency 2	X						
GLY3	Glycylglycine deficiency 3	X						
GLY4	Glycylglycine deficiency 4	X						
GLY5	Glycylglycine deficiency 5	X						
GLY6	Glycylglycine deficiency 6	X						
GLY7	Glycylglycine deficiency 7	X						
GLY8	Glycylglycine deficiency 8	X						
GLY9	Glycylglycine deficiency 9	X						
GLY10	Glycylglycine deficiency 10	X						
GLY11	Glycylglycine deficiency 11	X						
GLY12	Glycylglycine deficiency 12	X						
GLY13	Glycylglycine deficiency 13	X						
GLY14	Glycylglycine deficiency 14	X						
GLY15	Glycylglycine deficiency 15	X						
GLY16	Glycylglycine deficiency 16	X						
GLY17	Glycylglycine deficiency 17	X						
GLY18	Glycylglycine deficiency 18	X						
GLY19	Glycylglycine deficiency 19	X						
GLY20	Glycylglycine deficiency 20	X						
GLY21	Glycylglycine deficiency 21	X						
GLY22	Glycylglycine deficiency 22	X						
GLY23	Glycylglycine deficiency 23	X						
GLY24	Glycylglycine deficiency 24	X						
GLY25	Glycylglycine deficiency 25	X						
GLY26	Glycylglycine deficiency 26	X						
GLY27	Glycylglycine deficiency 27	X						
GLY28	Glycylglycine deficiency 28	X						
GLY29	Glycylglycine deficiency 29	X						
GLY30	Glycylglycine deficiency 30	X						
GLY31	Glycylglycine deficiency 31	X						
GLY32	Glycylglycine deficiency 32	X						
GLY33	Glycylglycine deficiency 33	X						
GLY34	Glycylglycine deficiency 34	X						
GLY35	Glycylglycine deficiency 35	X						
GLY36	Glycylglycine deficiency 36	X						
GLY37	Glycylglycine deficiency 37	X						
GLY38	Glycylglycine deficiency 38	X						
GLY39	Glycylglycine deficiency 39	X						
GLY40	Glycylglycine deficiency 40	X						
GLY41	Glycylglycine deficiency 41	X						
GLY42	Glycylglycine deficiency 42	X						
GLY43	Glycylglycine deficiency 43	X						
GLY44	Glycylglycine deficiency 44	X						
GLY45	Glycylglycine deficiency 45	X						
GLY46	Glycylglycine deficiency 46	X						
GLY47	Glycylglycine deficiency 47	X						
GLY48	Glycylglycine deficiency 48	X						
GLY49	Glycylglycine deficiency 49	X						
GLY50	Glycylglycine deficiency 50	X						
GLY51	Glycylglycine deficiency 51	X						
GLY52	Glycylglycine deficiency 52	X						
GLY53	Glycylglycine deficiency 53	X						
GLY54	Glycylglycine deficiency 54	X						
GLY55	Glycylglycine deficiency 55	X						
GLY56	Glycylglycine deficiency 56	X						
GLY57	Glycylglycine deficiency 57	X						
GLY58	Glycylglycine deficiency 58	X						
GLY59	Glycylglycine deficiency 59	X						
GLY60	Glycylglycine deficiency 60	X						
GLY61	Glycylglycine deficiency 61	X						
GLY62	Glycylglycine deficiency 62	X						
GLY63	Glycylglycine deficiency 63	X						
GLY64	Glycylglycine deficiency 64	X						
GLY65	Glycylglycine deficiency 65	X						
GLY66	Glycylglycine deficiency 66	X						
GLY67	Glycylglycine deficiency 67	X						
GLY68	Glycylglycine deficiency 68	X						
GLY69	Glycylglycine deficiency 69	X						
GLY70	Glycylglycine deficiency 70	X						
GLY71	Glycylglycine deficiency 71	X						
GLY72	Glycylglycine deficiency 72	X						
GLY73	Glycylglycine deficiency 73	X						
GLY74	Glycylglycine deficiency 74	X						
GLY75	Glycylglycine deficiency 75	X						
GLY76	Glycylglycine deficiency 76	X						
GLY77	Glycylglycine deficiency 77	X						
GLY78	Glycylglycine deficiency 78	X						
GLY79	Glycylglycine deficiency 79	X						
GLY80	Glycylglycine deficiency 80	X						
GLY81	Glycylglycine deficiency 81	X						
GLY82	Glycylglycine deficiency 82	X						
GLY83	Glycylglycine deficiency 83	X						
GLY84	Glycylglycine deficiency 84	X						
GLY85	Glycylglycine deficiency 85	X						
GLY86	Glycylglycine deficiency 86	X						
GLY87	Glycylglycine deficiency 87	X						
GLY88	Glycylglycine deficiency 88	X						
GLY89	Glycylglycine deficiency 89	X						
GLY90	Glycylglycine deficiency 90	X						
GLY91	Glycylglycine deficiency 91	X						
GLY92	Glycylglycine deficiency 92	X						
GLY93	Glycylglycine deficiency 93	X						
GLY94	Glycylglycine deficiency 94	X						
GLY95	Glycylglycine deficiency 95	X						
GLY96	Glycylglycine deficiency 96	X						
GLY97	Glycylglycine deficiency 97	X						
GLY98	Glycylglycine deficiency 98	X						
GLY99	Glycylglycine deficiency 99	X						
GLY100	Glycylglycine deficiency 100	X						

Recommended Uniform Screening Panel<sup>1</sup>  
Secondary Conditions  
(2017 Update 2018)

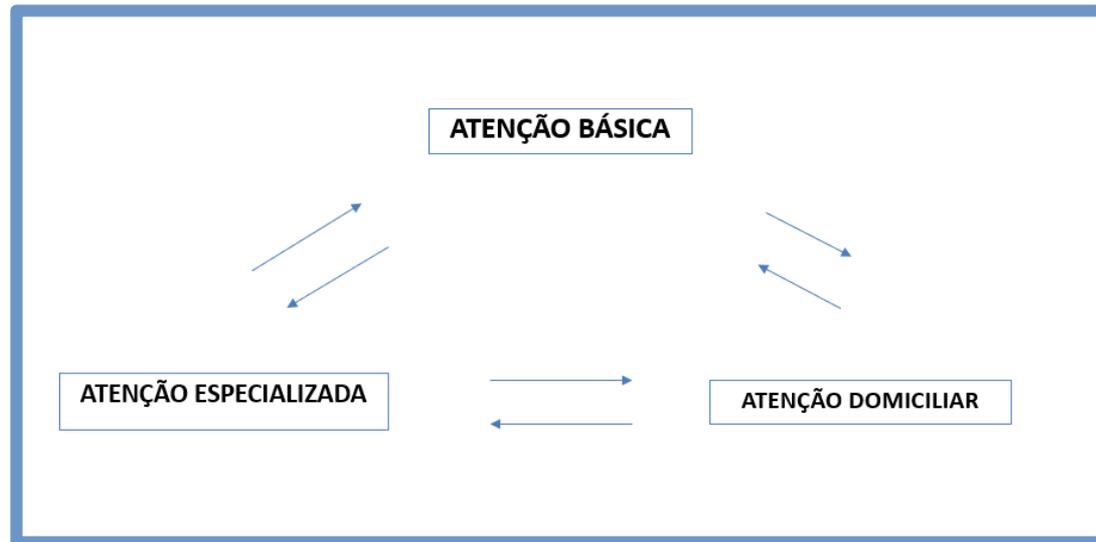
ACMG Code	Secondary Condition	Optimal assay conditions	Fatty acid oxidation disorders	Amino acid disorders	Immunologic Disorder	Other Disorder
GLA-GLA	Galactose-4-epimerase deficiency with galactosemia	X				
GLA	Galactosemia	X				
MD	Mucopolysaccharidosis	X				
MD1	Mucopolysaccharidosis type I	X				
MD2	Mucopolysaccharidosis type II	X				
MD3	Mucopolysaccharidosis type III	X				
MD4	Mucopolysaccharidosis type IV	X				
MD5	Mucopolysaccharidosis type V	X				
MD6	Mucopolysaccharidosis type VI	X				
MD7	Mucopolysaccharidosis type VII	X				
MD8	Mucopolysaccharidosis type VIII	X				
MD9	Mucopolysaccharidosis type IX	X				
MD10	Mucopolysaccharidosis type X	X				
MD11	Mucopolysaccharidosis type XI	X				
MD12	Mucopolysaccharidosis type XII	X				
MD13	Mucopolysaccharidosis type XIII	X				
MD14	Mucopolysaccharidosis type XIV	X				
MD15	Mucopolysaccharidosis type XV	X				
MD16	Mucopolysaccharidosis type XVI	X				
MD17	Mucopolysaccharidosis type XVII	X				
MD18	Mucopolysaccharidosis type XVIII	X				
MD19	Mucopolysaccharidosis type XIX	X				
MD20	Mucopolysaccharidosis type XX	X				
MD21	Mucopolysaccharidosis type XXI	X				
MD22	Mucopolysaccharidosis type XXII	X				
MD23	Mucopolysaccharidosis type XXIII	X				
MD24	Mucopolysaccharidosis type XXIV	X				
MD25	Mucopolysaccharidosis type XXV	X				
MD26	Mucopolysaccharidosis type XXVI	X				
MD27	Mucopolysaccharidosis type XXVII	X				
MD28	Mucopolysaccharidosis type XXVIII	X				
MD29	Mucopolysaccharidosis type XXIX	X				
MD30	Mucopolysaccharidosis type XXX	X				
MD31	Mucopolysaccharidosis type XXXI	X				
MD32	Mucopolysaccharidosis type XXXII	X				
MD33	Mucopolysaccharidosis type XXXIII	X				
MD34	Mucopolysaccharidosis type XXXIV	X				
MD35	Mucopolysaccharidosis type XXXV	X				
MD36	Mucopolysaccharidosis type XXXVI	X				
MD37	Mucopolysaccharidosis type XXXVII	X				
MD38	Mucopolysaccharidosis type XXXVIII	X				
MD39	Mucopolysaccharidosis type XXXIX	X				
MD40	Mucopolysaccharidosis type XXXX	X				
MD41	Mucopolysaccharidosis type XXXXI	X				
MD42	Mucopolysaccharidosis type XXXXII	X				
MD43	Mucopolysaccharidosis type XXXXIII	X				
MD44	Mucopolysaccharidosis type XXXXIV	X				
MD45	Mucopolysaccharidosis type XXXXV	X				
MD46	Mucopolysaccharidosis type XXXXVI	X				
MD47	Mucopolysaccharidosis type XXXXVII	X				
MD48	Mucopolysaccharidosis type XXXXVIII	X				
MD49	Mucopolysaccharidosis type XXXXIX	X				
MD50	Mucopolysaccharidosis type XXXXX	X				
MD51	Mucopolysaccharidosis type XXXXVI	X				
MD52	Mucopolysaccharidosis type XXXXVII	X				
MD53	Mucopolysaccharidosis type XXXXVIII	X				
MD54	Mucopolysaccharidosis type XXXXIX	X				
MD55	Mucopolysaccharidosis type XXXXX	X				
MD56	Mucopolysaccharidosis type XXXXVI	X				
MD57	Mucopolysaccharidosis type XXXXVII	X				
MD58	Mucopolysaccharidosis type XXXXVIII	X				
MD59	Mucopolysaccharidosis type XXXXIX	X				
MD60	Mucopolysaccharidosis type XXXXX	X				
MD61	Mucopolysaccharidosis type XXXXVI	X				
MD62	Mucopolysaccharidosis type XXXXVII	X				
MD63	Mucopolysaccharidosis type XXXXVIII	X				
MD64	Mucopolysaccharidosis type XXXXIX	X				
MD65	Mucopolysaccharidosis type XXXXX	X				
MD66	Mucopolysaccharidosis type XXXXVI	X				
MD67	Mucopolysaccharidosis type XXXXVII	X				
MD68	Mucopolysaccharidosis type XXXXVIII	X				
MD69	Mucopolysaccharidosis type XXXXIX	X				
MD70	Mucopolysaccharidosis type XXXXX	X				
MD71	Mucopolysaccharidosis type XXXXVI	X				
MD72	Mucopolysaccharidosis type XXXXVII	X				
MD73	Mucopolysaccharidosis type XXXXVIII	X				
MD74	Mucopolysaccharidosis type XXXXIX	X				
MD75	Mucopolysaccharidosis type XXXXX	X				
MD76	Mucopolysaccharidosis type XXXXVI	X				
MD77	Mucopolysaccharidosis type XXXXVII	X				
MD78	Mucopolysaccharidosis type XXXXVIII	X				

# SUS

ABORDAGEM GLOBAL

ESTRUTURAÇÃO DA LINHA  
DE CUIDADO

REDES E REGULAÇÃO



# Instituto Jô Clemente - Aditivo do Convênio

- Logística da coleta,
- Análise técnica e laboratorial da amostra,
- Busca Ativa/Reconvocação,

- Capacitação Técnica
  - 8 horas de aulas em EaD
    - 6 Aulas para Equipe Médica
    - 1 Aula para Equipe de Enfermagem



# Custeio “quase” exclusivo do Tesouro Municipal – Fundo da 1ª Infância

Consultoria Médica Especializada

5 02.02.03.023-7 IMUNOFENOTIPAGEM  
- HEMOPATIAS MALIGNAS (POR MARCADOR)

## Exames Confirmatórios

- Bioquímicos Gerais / Imunofenotipagem / Bioquímicos Especializados
- Painéis de Genes para EII e Painéis de Genes para EIM

Aconselhamento Genético

PORTARIA Nº 5, de 30 de janeiro de 2014 - Torna pública a decisão de incorporar a avaliação diagnóstica, procedimentos laboratoriais e aconselhamento genético para doenças raras, observando as diretrizes estruturais, organizacionais e operacionais da política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras na rede de atenção à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

Justificativa: Redução da morbimortalidade promovendo o exame para o diagnóstico e o tratamento o mais precoce possível em especial de crianças com doenças raras

# Conclusão das pactuações - Tratamento

EII

## Imunoglobulina Humana

[Anemia Hemolítica Autoimune](#) (D59.0, D59.1)  
[Aplasia Pura Adquirida Crônica da Série Vermelha](#) (D60.0)  
[Dermatomiosite e Polimiosite](#) (M33.0, M33.1, M33.2)  
[Doença pelo HIV resultando em outras doenças](#) (B20.0, B20.1, B20.2, B20.3, B20.4, B20.5, B20.6, B20.7, B20.8, B20.9, B22.0, B22.1, B22.2, B22.7, B23.0, B23.1, B23.2, B23.8, B24)  
[Imunodeficiência primária com predominância de defeitos de anticorpos](#) (D80.0, D80.1, D80.3, D80.5, D80.6, D80.7, D80.8, D81.0, D81.1, D81.2, D81.3, D81.4, D81.5, D81.6, D81.7, D81.8, D82.0, D82.1, D83.0, D83.2, D83.8)  
[Mastenia gravis](#) (G70.0)  
[Púrpura Trombocitopênica Idiopática](#) (D69.3)  
[Síndrome de Guillain-Barré](#) (G61.0)  
[Síndrome Inflamatória Multissistêmica Pediátrica associada a Covid-19](#) (B34.2)  
[Imunossupressão no Transplante Renal](#) (T86.1, Z94.0)

TMO

C91.0	Leucemia linfoblástica aguda
C92.0	Leucemia mielóide aguda
C92.1	Leucemia mielóide crônica
C93.1	Leucemia monocítica crônica
C94.5	Mielofibrose aguda
C96.1	Histiocitose maligna
D46.2	Anemia refratária com excesso de blastos
D46.3	Anemia refratária com excesso de blastos com transformação
D59.5	Hemoglobinúria paroxística noturna [marchafava-michel]
D60.0	Aplasia pura adquirida crônica da série vermelha
D61.0	Anemia aplástica constitucional
D61.1	Anemia aplástica induzida por drogas
D61.2	Anemia aplástica devida a outros agentes externos
D61.3	Anemia aplástica idiopática
D70	Agranulocitose
D71	Transtornos funcionais dos neutrófilos polimorfonucleares
D76.1	Linfocitose hemofagocítica
D80.0	Hipogamaglobulinemia hereditária
D80.1	Hipogamaglobulinemia não familiar
D80.2	Deficiência seletiva de imunoglobulina A [IGA]
D80.3	Deficiência seletiva de subclasses de imunoglobulina G [IGG]
D80.4	Deficiência seletiva de imunoglobulina M [IGM]
D80.5	Imunodeficiência com aumento de imunoglobulina M [IGM]
D80.6	Deficiência de anticorpos com imunoglobulinas próximas do normal ou com hiperimmunoglobulinemia
D81.0	Imunodeficiência combinada grave [SCID] com disgenesia reticular
D81.1	Imunodeficiência combinada grave [SCID] com números baixos de células T e B
D81.2	Imunodeficiência combinada grave [SCID] com números baixos ou normais de células B
D81.3	Deficiência de adenosina-deaminase [ADA]
D81.4	Síndrome de rezelof
D81.5	Deficiência de purina-nucleosídeo fosforilase [ppg]
D81.6	Deficiência major classe I do complexo de histocompatibilidade
D81.7	Deficiência major classe II do complexo de histocompatibilidade
D81.8	Outras deficiências imunitárias combinadas
D81.9	Deficiências imunitárias combinadas não especificadas

EIM

EIXO I - Erros inatos do metabolismo	<i>Aminoacidopatias (Incluindo os neurotransmissores diagnosticados em conjunto com as hiperfenilalaninemias)</i>
	<i>Erros inatos do metabolismo com manifestação aguda (Incluindo: Intolerâncias a açúcares; Defeitos de <math>\beta</math>-oxidação dos ácidos graxos; Distúrbios do ciclo da Uréia; Glicogenoses; Acidurias Orgânicas)</i>
	<i>Adrenoleucodistrofia ligada ao Cromossomo X e Doenças Peroxissomais</i>
	<i>Distúrbio do metabolismo dos metais e Porfirias</i>

Em 2016 - Ministério da Saúde lança protocolos clínicos para 12 doenças raras

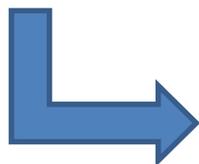
Até o final deste ano, pacientes de 12 doenças raras contarão com Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) organizados pelo Ministério da Saúde. O objetivo é reduzir a mortalidade e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes de doenças raras, com a incorporação de novas tecnologias no Sistema Único de Saúde (SUS). Esta é a primeira fase da ação que tem como objetivo lançar 47 PCDT para doenças raras até 2018.



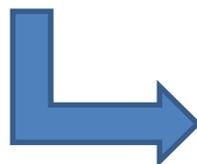
**Transplante Hepático**

# Erros Inatos do Metabolismo

- Acesso aos componentes que não estão contemplados no componente especializado da assistência farmacêutica, mas que já tenham aprovação da ANVISA



**ACESSA SUS**

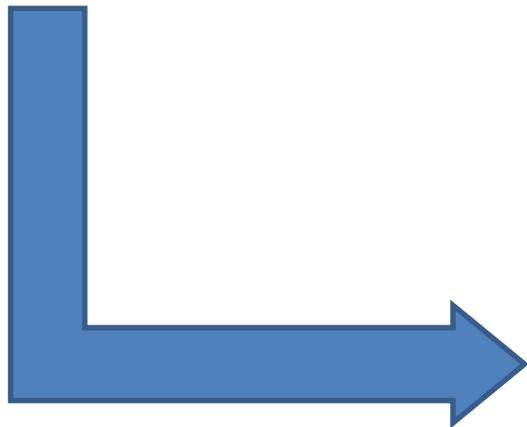


Custeio do Município

**MANIPULADOS**

# Conclusão das pactuações

Redes de Atenção e Publicação dos Protocolos e Linhas de Cuidado



**75 REUNIÕES**

- SMS-SP
  - Instituto Jô Clemente
  - Hospital Menino Jesus
- SES-SP
  - Raras/ TN
  - DRS1
  - USP – Hospital das Clínicas
  - UNIFESP – Hospital São Paulo
- Hospital Pequeno Príncipe

# STATUS ATUAL

## AMPLIAÇÃO POR FASES

- Toxoplasmose, G6PD, Galactosemia – 14/12/20
- SCID/AGAMA – 05/03/21
- Fase 1 do Tandem – 14/05/2021 **2º ano da Lei**
- Fase 2 do Tandem
- Fase 3 do Tandem

# CASES – 14/12/2020 a 31/10/2021

78.964 RNs Triados

- G6PD – 116
- Toxoplasmose Congênita - 30

EIM

- Galactosemias - 07
- Tirosinemia - 01
- Acidemia Isovalerica - 01
- Deficiência de acil-CoA Desidrogenase de Cadeia Média (MCAD) - 01

EII

- SCIDs – 02
- SCID/ADAs em investigação (TANDEM) - 02
- Leucemia Neonatal - 01



Folha nº 3 da Lei nº 17.083, de 14 de maio de 2019

Art. 8º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO, aos 14



Câncer pode ser assintomático

## Câncer de Bruno Covas

14/05/2021 às 19:51

Compartilhe:



Ouvir notícia



0:00

Pri:  
Do  
29/

Boletim médico divulgado na noite desta sexta-feira (14) afirma que o quadro clínico do prefeito licenciado de São Paulo, [Bruno Covas](#) (PSDB), é "irreversível". Covas está internado no Hospital Sírio-Libanês, recebendo analgésicos e sedativos.

O boletim é assinado pelos médicos Luiz Francisco Cardoso e Ângelo Fernandez, diretores do hospital. Bruno Covas está acompanhado da equipe médica e dos seus familiares. Em mensagem à analista de política da CNN Renata Agostini, o secretário



SMPED - Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência

4 de junho de 2019 · Instagram ·

O prefeito Bruno Covas participou hoje de uma reunião com o secretário municipal da Pessoa com Deficiência, Cid Torquato, as Secretarias Municipais de Saúde, Educação e Licenciamento, e a delegação representativa de Doenças Raras, para discussão sobre a nova Lei Municipal 17.083/19 que institui, no âmbito do Município de São Paulo, o Programa de Apoio às Pessoas com Doenças Raras e seus familiares, de acordo com a Política Municipal de Pessoas com





**PREFEITURA DE SÃO PAULO**  
SAÚDE



**GOVERNO DO ESTADO SÃO PAULO**  
Secretaria da Saúde





# Obrigado

[carlosfernandez@prefeitura.sp.gov.br](mailto:carlosfernandez@prefeitura.sp.gov.br)