

INSTITUTO JÔ CLEMENTE

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL



Comissão de Seguridade Social e Família

Submissão especial para tratar de doenças raras, com foco no Programa de Triagem Neonatal.

Requerimento nº 389/2021 dos Deputados Dr. Zacharias Calil, Eduardo da Fonte, Diego Garcia e Lucas Redecker

Lei nº 14.154, 26 de maio de 2021, - Teste do Pezinho Ampliado a todos nascidos vivos em território brasileiro.

“Triagem Neonatal Ampliada”

Entender a expectativa da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo e do Instituto Jô Clemente (IJC) na ampliação do PNTN, seus principais anseios e propostas para melhorar o programa.

Dra. Fernanda de Castro Monti Rabelo

Médica Neurologista Infantil com fellow em Neurogenética e consultora de EIM do IJC

INSTITUTO JÔ CLEMENTE

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL



Triagem neonatal ampliada no município de São Paulo

O Laboratório do Instituto Jô Clemente – IJC (antiga APAE de São Paulo), precursor do “Screening Neonatal” na América Latina, é o maior Serviço de Referência de Triagem Neonatal (SRTN) do Brasil em volume de exames e vem há **45 anos** realizando o conhecido “Teste do Pezinho”. Nesse período, realizou a triagem neonatal em aproximadamente **17 milhões de crianças**.

O IJC realiza o teste ampliado para 50 doenças para clientes privados desde 2008. Essa expertise colaborou para facilitar a sua **implantação no Município de São Paulo** em parceria com SMS.

Implantação a partir de dezembro de 2020 para todos os nascidos vivos em hospitais públicos do município de São Paulo. A ampliação para **50 doenças** está sendo realizada de forma gradativa.

Experiências positivas e parcerias bem sucedida entre o SRTN do IJC e as esferas públicas (coordenação municipal e estadual de São Paulo) com a triagem neonatal mostrando a eficiência do programa.

INSTITUTO JÔ CLEMENTE

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL



Painéis de exames

BÁSICO

6 diagnósticos

- Fenilcetonúria
- Hipotireoidismo Congênito (NTSH)
- Hemoglobinopatias
- Fibrose Cística
- Deficiência de Biotinidase
- Deficiência de 17OH Progesterona

MS/MS TANDEM

38 diagnósticos

- Distúrbios do Ciclo da Ureia
- Aminoacidopatias
- Distúrbios dos Ácidos Orgânicos
- Distúrbios da Oxidação dos Ácidos Graxos

SCID e AGAMA

2 diagnósticos

- Imunodeficiência Combinada Grave e Agamaglobulinemia

TOTAL

50 diagnósticos

= TESTE DO PEZINHO SUPER

INSTITUTO JÔ CLEMENTE
SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL



Indicadores do SRTN IJC

Serviços de Triagem Neonatal	2020	2021 até out
Recém-nascidos triados	387.176	299.643
Exames realizados	2.567.816	2.451.345
Consultas no Ambulatório de Triagem Neonatal	15.100	14.843
Pacientes atendidos	4.720	4.602

Dados obtidos do SRTN do IJC



INSTITUTO JÔ CLEMENTE

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL

A Triagem Neonatal é ampliada em âmbito nacional

A importância do Serviço de Referência de Triagem Neonatal

A triagem neonatal vai muito além da realização do exame...

É UM GRANDE PROGRAMA/PROCESSO QUE ENVOLVE TODA UMA LINHA DE CUIDADO !

Serviço de Referência em Triagem Neonatal:

- tem um papel fundamental: realiza a capacitação da rede, a triagem neonatal, a busca ativa dos RNs, os exames confirmatórios necessários para todos os casos alterados, o aconselhamento genético, o encaminhamento para tratamento e monitoramento do paciente.

Objetivo:

- garantir o **tratamento** do paciente **no tempo hábil** de prevenção, com estratégias que envolvem toda a linha de cuidado.
-



INSTITUTO JÔ CLEMENTE

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL

NESTE PROCESSO É IMPORTANTE

- Garantir toda a **linha de cuidado** da jornada do paciente.
 - Adequar o **Programa Nacional de Triagem Neonatal** para as novas necessidades da triagem ampliada.
 - Estabelecer a **logística de encaminhamento das amostras** para redução do tempo da chegada com o custeio viabilizado pelo MS.
 - Estabelecer **o custeio** de cada exame que compõem a triagem neonatal ampliado e também dos exames confirmatórios, controles, insumos, fórmulas manipuladas, medicamentos, dietas específicas, transplantes e reabilitação.
-



INSTITUTO JÔ CLEMENTE

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL

NESTE PROCESSO É IMPORTANTE

- Desenvolver os **Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas (PCDT)** para todas as doenças ampliadas.
 - Criar **parcerias** com Centros de Referências/Universidades para tratamento, procedimentos e acompanhamentos do paciente.
 - Existência de protocolos unificados para as doenças – **Criação de comitês.**
 - Disponibilizar anualmente os **indicadores da TN** no site do MS.
 - **Sustentabilidade** (índice de reajuste) - mais de 20 anos sem reajustes na tabela SUS.
-

INSTITUTO JÔ CLEMENTE

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL



Etapas para a implantação da triagem neonatal ampliada

1. Capacitação técnica para profissionais médicos (UBS, P.S., UTI) e não médicos (técnicos, enfermeiros, nutricionistas).
 - Implantação da Triagem Ampliada no Município de SP foram **capacitados 1.518 profissionais.**
 2. Procedimento de coleta (assegurar a qualidade da amostra).
 3. Envio de materiais de coleta (logística de envio de amostra).
 4. Recebimento da amostra no laboratório do SRTN (indicador de chegada da amostra no laboratório).
 5. Análise técnica / laboratorial da amostra (testes de proficiência e certificação – indicador de prazo de resultado).
 6. Busca Ativa / Reconvocação (tempo de reconvocação do exame confirmatório e consulta).
-

INSTITUTO JÔ CLEMENTE

SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL



Etapas para a implantação da triagem neonatal ampliada

7. **Realização de exames confirmatórios (tempo de retorno da segunda amostra).**
 8. **Consultoria médica (assessorar os médicos da linha de cuidados e garantir a idade da criança), podendo ser estendido por telemedicina.**
 9. **Aconselhamento genético para as doenças genéticas presencial ou por telemedicina (como apoio matricial).**
 10. **Sistema de Gestão de Qualidade (NBR ISO 9001, Centers for Disease Control - CDC Atlanta (USA), Programa de Evaluación Externa de Calidad - PEEC (Argentina) e Control Lab.**
 11. **Rede de Serviço de Atenção/ Centro de Referência/ Universidades (exames especializados para seguimento, equipes multiprofissionais, exames bioquímicos e moleculares, assim como garantia dos medicamentos dispensados e manipulados, dietas específicas, PCDT e transplantes).**
-

Etapas para a implantação da triagem neonatal ampliada

- 12. Necessidade de uma equipe técnica altamente qualificada para a interpretação dos exames laboratoriais da triagem neonatal e demais exames confirmatórios.**
 - 13. Assessoria entre o médico especialista do laboratório e o médico assistente do paciente – Telemedicina.**
 - 14. Interfaceamento dos resultados com mais de um analito – complexidade da análise da MS/MS tandem.**
 - 15. Investimento em infra-estrutura do SRTN (equipamento para espectrometria de massas em tandem e metodologia por RT-PCR).**
-

Etapas para a implantação da triagem neonatal ampliada

- 16. Criação de PCDT para todas as doenças contempladas no programa.**
 - 17. Logística de dispensação de medicamentos de alto custo e dieta específica aos pacientes.**
 - 18. Criação de estratégias para a manutenção e aderência do paciente ao tratamento .**
 - 19. Notificação compulsória das doenças diagnosticadas.**
-

Etapas para a implantação da triagem neonatal ampliada

Criação de grupo técnico especializado para assessorar o Ministério Público nesta implantação:

buscar a expertise de serviços/grupos com essa experiência.

O IJC se coloca à disposição do MS para contribuir com a implantação da TNA por ter a bagagem da construção de um modelo considerado bem sucedido no Estado de São Paulo.

INSTITUTO JÔ CLEMENTE
SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL



Obrigado!

Dra. Fernanda de Castro Monti Rabelo

Médica Neurologista Infantil com fellow em Neurogenética e consultora de EIM do IJC
