



Audiência Pública

Triagem Neonatal

IJC no Contexto da Triagem Neonatal e Doenças Raras



1 Somos **pioneiros** na implantação do **Teste do Pezinho** no Brasil.

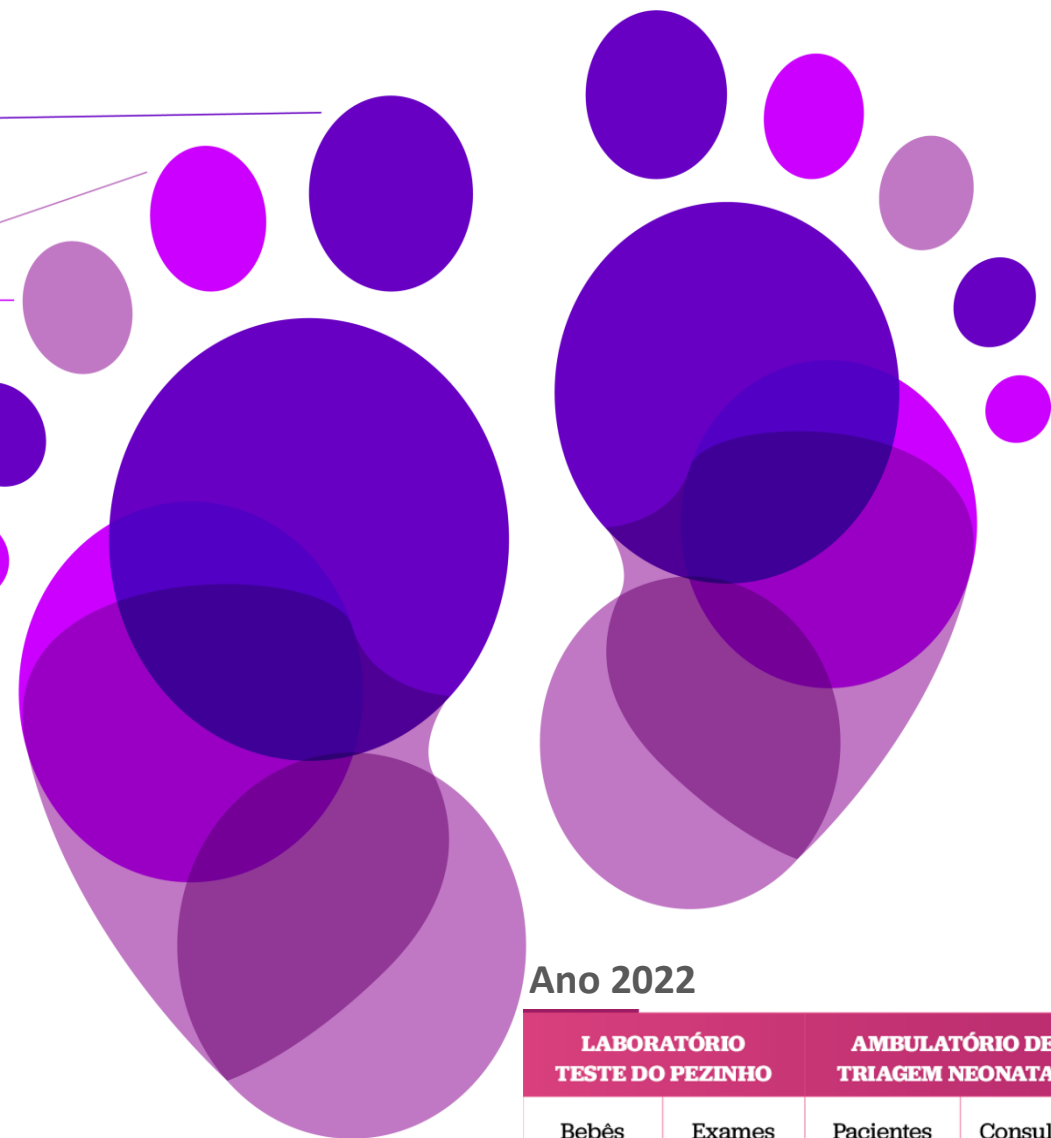
2 Somos o maior Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Brasil em número de exames, credenciados desde 2001 pelo Ministério da Saúde. Já triamos **mais de 17,5 milhões de bebês brasileiros**.

Atualmente, **somos responsáveis pela triagem de 67% dos bebês nascidos no Estado de São Paulo** e **82%** dos recém-nascidos da capital paulista.

4 Nosso laboratório **oferece a triagem para cerca de 50 doenças**, das quais dezenas são raras.

5 Contamos com um **sistema de Busca Ativa**, para a convocação dos bebês e oferecemos a **capacitação de toda a rede** de assistência no município.

Tratamos e acompanhamos **três doenças no Amb. de TN**: Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito e Deficiência de Biotinidase.



Ano 2022

LABORATÓRIO TESTE DO PEZINHO		AMBULATÓRIO DE TRIAGEM NEONATAL	
Bebês triados	Exames realizados	Pacientes atendidos	Consultas realizadas
340.882	2.732.191	5.746	18.187

Importância Triagem Neonatal – Teste do Pezinho



Diagnóstico precoce de doenças graves e raras tratáveis:

Genéticas, metabólicas, enzimáticas, infecciosas e da imunidade;



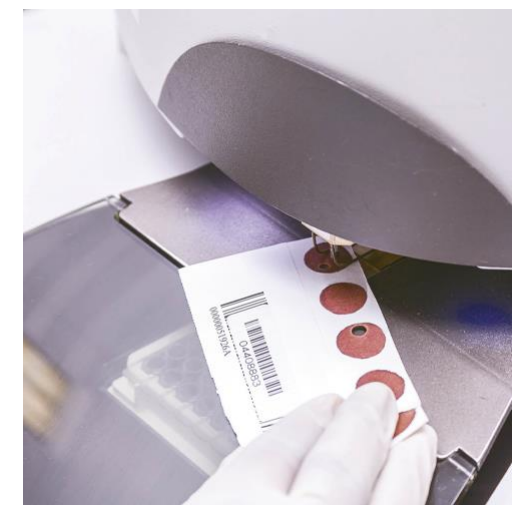
Tratamento adequado em tempo oportuno:

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 e o tempo ideal deve ser entre o 3º e 5º dia de vida.



Objetivo da Triagem Neonatal

A Triagem Neonatal **não é** apenas um exame mais sim **um grande programa** que visa garantir o tratamento do paciente **no tempo hábil de prevenção**, com estratégias que envolvem toda a linha de cuidado, visando o melhor desfecho clínico (biopsicossocial).



Triagem Neonatal Ampliada - TNA



O IJC realiza o teste ampliado para mais de 50 doenças para clientes privados **desde 2008**.

Essa expertise colaborou para facilitar a sua **implantação no Município de São Paulo** em parceria e custeio pela Prefeitura e SMS de São Paulo como ação da Lei 17.083 de 2019 que institui o Programa de apoio as doenças raras no município.



Lei nº 14.154/2021, alterou o Estatuto da Criança e do Adolescente, para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de um rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho (53 doenças).

Desafios para implantação da TNA



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 - alavancar a Política de Doenças Raras

03

- Desenvolver os **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

- Criar o **GT de especialistas** para contribuir e assessorar o M.S

Daniela Machado Mendes
Superintendente Geral

daniela.mendes@ijc.org.br

Fone: (11) 5080-7001 / 7025

Obrigada!