



# CÂMARA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE

## Requerimento de Comissão

REQUERIMENTO Nº

**818/2021**

Senhor Presidente,

Requeiro a esta Comissão de Saúde e Saneamento, nos termos do art. 48 do Regimento Interno, seja realizada Visita Técnica ao Hospital Infantil João Paulo II – situado na Alameda Ezequiel Dias, 345, Centro – com a finalidade de fiscalizar a aplicação dos recursos financeiros da Prefeitura de Belo Horizonte (PBH), de vistoriar as condições estruturais e de atendimento do Hospital em comento, bem como de buscar informações sobre as necessidades do referido Hospital quanto aos insumos e recursos humanos imprescindíveis para satisfazer a demanda das Pessoas com Doenças Raras no município.

A referida visita ocorrerá no dia 30 de agosto de 2021, às 14h, com ponto de encontro no próprio Hospital Infantil João Paulo II.

Em princípio, cumpre ressaltar que a Prefeitura de Belo Horizonte firmou com a Fundação Hospitalar de Minas Gerais (FHEMIG), até o final de 2024, um Protocolo de Cooperação entre Entes Públicos em que a Fundação se compromete, em síntese, com *a oferta e prestação de serviços de saúde, promovendo o dimensionamento e a qualificação da assistência, em regime hospitalar, ambulatorial, apoio diagnóstico e terapêutico, em caráter de urgência/emergência, visando ainda garantir a integralidade da atenção à saúde aos usuários do SMSA/SUS-BH.*

Em dezembro do ano de 2019 o Hospital Infantil João Paulo II, unidade da FHEMIG, foi credenciado como o primeiro Centro de Referência em Doenças Raras de Minas Gerais. Um importante feito na luta em prol do melhor atendimento aos diagnosticados com alguma das milhares de Doenças Raras existentes.

A realização desta Visita Técnica, portanto, justifica-se pela necessidade de fiscalizar o aporte financeiro destinado pela PBH ao Hospital Infantil João Paulo II e, também, buscar informações administrativas do Hospital em comento para verificar se a destinação de recursos financeiros, além dos recursos materiais e humanos



## CÂMARA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE

satisfazem as necessidades concernentes à demanda das Pessoas com Doenças Raras e de seus familiares no município de Belo Horizonte.

Sugiro sejam convidados:

- O Secretário Municipal de Saúde, Sr. Jackson Machado Pinto;
- A Presidente da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), Sra. Renata Ferreira Leles Dias;
- O advogado e fundador da Associação de Apoio às Pessoas com Doenças Raras — AADORA —, Dr. Igor Monteiro.

Durante a Visita Técnica, solicito encarecidamente que:

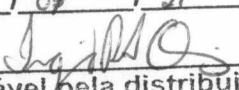
- o(a) representante da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte apresente o valor destinado ao Hospital Infantil João Paulo II.
- o(a) representante da FHEMIG apresente informações sobre as atuais condições estruturais e de atendimento e as necessidades do Hospital Infantil João Paulo II no tocante ao material humano, aos insumos e ao aporte financeiro para o cuidado e tratamento das Pessoas com Doenças Raras.

Belo Horizonte, 15 de julho de 2021.

Vereador Irlan Melo

Proposição Inicial  
Avulsos distribuídos em:

19 / 07 / 21

 593  
Responsável pela distribuição

Ao Senhor

Vereador Dr. Célio Frois

Presidente da Comissão de Saúde e Saneamento



# CÂMARA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE

## Requerimento de Comissão

REQUERIMENTO Nº  
**819/2021**

Senhor Presidente,

Requeiro a esta Comissão de Saúde e Saneamento, nos termos do art. 48 do Regimento Interno, seja realizada visita técnica às obras do Centro de Saúde no Bairro Rio Branco com a finalidade de fiscalizar e conhecer o processo de implantação de mais um instrumento para melhoria na saúde pública desta capital.

A referida visita ocorrerá no dia 14 de setembro de 2021, às 09:30h, com ponto de encontro na Rua Joviano Coelho Júnior, 45, Bairro Rio Branco, local em está sendo construído o novo Centro de Saúde.

Sugiro sejam convidados:

- o Sr. Jackson Machado, Secretário Municipal de Saúde
- o Sr Josué Valadão, Secretário Municipal de Obras e Infraestrutura;
- o Sr Humberto Pereira de Abreu Júnior, Coordenador de Atendimento Regional Venda Nova.

Belo Horizonte, 15 de julho de 2021.

  
Vereador Irlan Melo

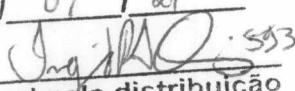
Ao Senhor

Vereador Dr. Célio Frois

Presidente da Comissão de Saúde e Saneamento

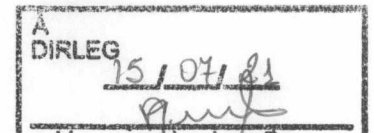
Proposição Inicial  
Avulsos distribuídos em:

13 / 07 / 21

  
Responsável pela distribuição



PREFEITURA MUNICIPAL  
DE BELO HORIZONTE



Secretaria Municipal de Assuntos Institucionais e Comunicação Social

OF. SMAICS/SUAI/Nº 1795 / 2021

Belo Horizonte, 09 / 07 / 2021


Prezada Presidente,

Recebemos a Indicação nº 99/2021, de autoria do Vereador Irlan Melo, sugerindo ao Executivo a adoção de medidas com o objetivo de estabelecer diretrizes que garantam aos pacientes diagnosticados com alguma forma de doença rara, o acesso adequado aos serviços de saúde.

Segue, anexo, resposta da Secretaria Municipal de Saúde – SMSA.

Na oportunidade, renovamos nossos votos de estima e elevado apreço.

Atenciosamente,

  
**Adriana Branco Cerqueira**  
Secretária Municipal de Assuntos Institucionais e  
Comunicação Social

**Exma. Sra. Presidente Vereadora Nely Aquino**  
Câmara Municipal  
**CAPITAL**

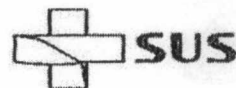
PRESENCIA

15-11-2021 13:35:00/180-2/2

DIRLEG-16/jul/21-11:28:17-001722-1



PREFEITURA DE  
BELO HORIZONTE



**Ofício Rede Ambulatorial Especializada Nº 16/2021**

**De: Gerência de Rede Ambulatorial Especializada**

**Para: Câmara Municipal de Saúde**

**Assunto: Resposta Ouvidoria 321358 – Indicação 99/2021 – Câmara Municipal de Belo Horizonte.**

**Belo Horizonte, 23 de junho de 2021.**

Prezado Vereador Iran Melo,

Segue resposta conjunta, da Coordenação Integral à Saúde da Criança e do Adolescente e a Gerência da Rede Ambulatorial Especializada, à demanda supracitada:

**1) Efetuar um cadastro para pessoas com doenças raras.**

Desde 2020 a Secretaria Municipal de Saúde vem trabalhando com um cadastro de usuários com Doenças Raras que utilizam o serviço de saúde pública. Estes usuários devem ser encaminhados ao serviço especializado para tratamento de "Doenças Raras" através do SISREG que é o sistema de regulação ambulatorial do município considerando que hoje contamos com 01 Hospital habilitado para este atendimento pelo Governo Estadual/MS, o Hospital Infantil João Paulo II (CGP).

**2) Criar uma ouvidoria específica para as pessoas com doenças raras e suas famílias.**

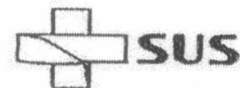
A Prefeitura de Belo Horizonte recebe demandas dos cidadãos para atendimento de dúvidas, reclamações, elogios e diversas outras necessidades de saúde dos munícipes através do telefone 156 Ouvidoria do Município.

Compreendendo que existem diversos grupos prioritários como usuários renais crônicos, portadores de anemia falciforme, usuários em tratamento oncológico, portadores de doenças raras, dentre outros, não seria viável uma ouvidoria específica para o atendimento a este grupo de usuários. Através da ouvidoria do município, assim que recebidas, as demandas são encaminhadas para os diversos pontos da rede SUS/BH para tratamento da demanda, garantindo assim, especificidade e celeridade nas respostas. Compreendemos que este mecanismo garante a equidade do atendimento aos portadores de doenças raras e a todos os cidadãos de Belo Horizonte.

**3) Obrigatoriedade do teste do pezinho ampliado.**

No SUS, o Teste do Pezinho ou Triagem Neonatal é contemplado pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), criado em 2001 por meio da Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001.

O PNTN é responsável pelo rastreamento populacional com objetivo de identificar distúrbios e doenças no recém-nascido, em tempo oportuno, para intervenção adequada, garantindo tratamento e acompanhamento contínuo para reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas destas patologias cuja abordagem precoce previne o desenvolvimento de sequelas irreversíveis. Dessa forma, o PNTN tem por objetivo promover,



PREFEITURA DE  
BELO HORIZONTE

implantar e implementar a triagem neonatal no âmbito do SUS, visando ao acesso universal, integral e equânime, com foco na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento permanente das pessoas com as doenças identificadas e diagnosticadas. O processo de Triagem Neonatal é complexo e envolve várias etapas como a realização do exame laboratorial, a busca ativa dos casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento e o acompanhamento longitudinal e multidisciplinar especializado dos pacientes.

O PNTN está implantado em todos os estados brasileiros, sendo coordenado pelas Secretarias de Estado da Saúde e operacionalizado pelas Secretarias Municipais de Saúde, sendo de origem federal o maior montante de recurso de financiamento do programa de origem. No nível federal está inserido nas Redes de Atenção à Saúde - RAS, com destaque para a Rede Cegonha e a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. **Trata-se de uma política transversal que prevê ações compartilhadas tanto na Atenção Básica como na Média e Alta Complexidade.** Assim, os objetivos, diretrizes e estratégias do PNTN exigem responsabilidade das três esferas de gestão Federal, Estadual e Municipal, na busca dos melhores indicadores do programa, alcançando a melhoria das condições de saúde desse grupo de pacientes detectados no PNTN.

Com relação ao funcionamento do PNTN no Estado de Minas Gerais esclarecemos que o Programa de Triagem Neonatal segue todas as diretrizes nacionais e está sob a gestão da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG), sendo sua execução técnica realizada pelo Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG (NUPAD) em parceria com as 853 Secretarias Municipais de Saúde do Estado, inclusive a de Belo Horizonte.

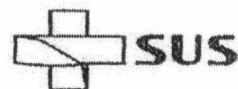
É importante esclarecer que antes mesmo da criação do PNTN, em 1992, o SUS, por meio da Portaria GM/MS n.º 22, de 15 de janeiro de 1992, já havia incorporado a triagem de duas patologias (Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito) e, logo após a criação do PNTN, houve ampliação passando a realizar as triagens de Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística. Posteriormente, em 2013, foram introduzidas as triagens da Deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita.

Recentemente, em 28 de maio de 2021, foi sancionada pela Presidência da República a Lei nº 14.154 que entra em vigor após decorridos 365 (trezentos e sessenta e cinco) dias de sua publicação oficial e que amplia para 50 o número de doenças rastreadas pelo Teste do Pezinho oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A ampliação, que abrangerá 14 grupos de doenças, ocorrerá de forma escalonada e caberá ao Ministério da Saúde estabelecer os prazos para implementação de cada etapa do processo. Na primeira etapa da ampliação do teste está prevista a inclusão de doenças relacionadas ao excesso de fenilalanina, patologias relacionadas à hemoglobina e toxoplasmose congênita. Na segunda etapa, serão detectados nível elevado de galactose no sangue, aminoacidopatias, distúrbio do ciclo de ureia, e distúrbios de beta-oxidação de ácidos graxos. Na terceira etapa, serão incluídas no Teste do Pezinho oferecido pelo SUS doenças que afetam o funcionamento celular, e, na quarta etapa, problemas genéticos no sistema imunológico. A partir da quinta etapa será testada também a atrofia muscular espinal.

4) Estabelecer obrigatoriedade do “Teste da Bochechinha”.

O Teste da Bochechinha é um teste muito recentemente desenvolvido, pelo Laboratório Mendelics, especializado em análises genéticas.





PREFEITURA DE  
BELO HORIZONTE

Trata-se de um exame genético que investiga doenças raras que podem se manifestar na infância, com uma técnica nova de análise do DNA, chamada de Sequenciamento de Nova Geração, que rastreia simultaneamente várias regiões do genoma para identificar mais de 320 doenças. O material para análise é a saliva, cuja amostra pode ser colhida no primeiro dia de vida, por meio de um cotonete (*swab*) passado na parte interna da bochecha, sendo o resultado liberado com 28 dias ou mais.

Está disponível em Belo Horizonte em poucos serviços da rede privada e não é coberto por planos de saúde.

Até o momento não existe nenhuma discussão em âmbito Federal ou Estadual, tanto sobre a necessidade de realização do "Teste da Bochechina", de forma universal, quanto sobre a viabilidade técnica e financeira de sua execução.

Atenciosamente,

André Luiz de Menezes  
BM 82563-1  
Gerente da Rede Ambulatorial  
Especializada - SMSA-BH

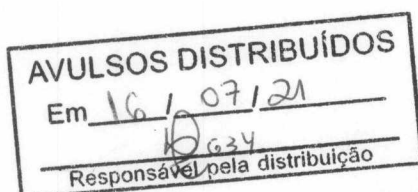
André Luiz de Menezes  
Gerência da Rede Ambulatorial Especializada  
Fernando Libânio Coutinho - BM 084405-9  
Coordenador da Coordenação de Atenção Integral  
à Saúde da Criança e do Adolescente  
DIAS/SUASA/SMSA

Fernando Libânio Coutinho  
Coordenação Integral à Saúde da Criança

Renata Mascarenhas Bernardes  
BM 77.577-4  
Diretora de Assistência à Saúde  
Secretaria Municipal de Saúde  
de Belo Horizonte  
Renata Mascarenhas Bernardes  
Diretoria de Assistência à Saúde -DIAS/SUASA

Christine Ferretti Santiago - BM 39795-8  
Diretora de Regulação de Média e Alta Complexidade  
Christine Ferretti/Santiago

Diretoria de Regulação de Média e Alta Complexidade em Saúde -DMAC/SUASA



De acordo  
Taciana Malheiros Lima Carvalho  
BM 76.354-7  
Secretária Adjunta  
Subsecretaria de Atenção à Saúde  
SMSA-BH