

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,

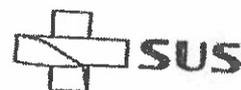

Adriana Branco Cerqueira
Secretária Municipal de Assuntos Institucionais e
Comunicação Social

Exma. Sra. Presidente Vereadora Nely Aquino
Câmara Municipal
CAPITAL

PRESENCIA

15-10-2021 13:35:00:080-2/2

CHBH_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 espinhal.

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,

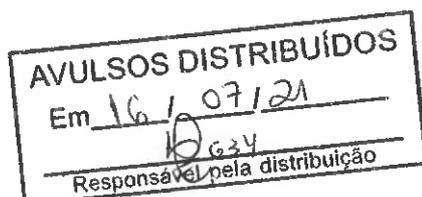
André Luiz de Menezes
BM 82563-1
Gerente da Rede Ambulatorial
Especializada - SMSA-BH

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
Diretoria de Assistência à Saúde -DIAS/SUASA

Christine Ferretti Santiago - BM 39795-8
Diretoria de Regulação de Média e Alta Complexidade em Saúde -DMAC/SUASA



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