



Governo do Estado de São Paulo
Casa Civil
Gabinete do Secretário da Casa Civil

OFÍCIO

Número de Referência: RI-893/2021

Interessado: Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo

Assunto: Requerimento de informação 893/2021 - Deputada Leci Brandão

Ofício nº 6949/2021/SGL/CC

Ao Exmo. Senhor Deputado

LUIZ FERNANDO

1º Secretário

Mesa da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo

Senhor Deputado,

Com fundamento no artigo 20, inciso XVI da Constituição do Estado de São Paulo, encaminho as informações prestadas pela Secretaria da Saúde em atendimento ao Requerimento acima citado, de autoria da Deputada Leci Brandão.

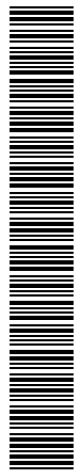
Atenciosamente,

São Paulo, 25 de outubro de 2021.

Cauê Macris
Secretário de Estado
Gabinete do Secretário da Casa Civil

Classif. documental

006.01.10.003



CCOFI202101086A



Governo do Estado de São Paulo
Secretaria da Saúde
GABINETE DO SECRETÁRIO - Gabinete do Secretário Executivo

OFÍCIO

Número de Referência: RI 893_2021

Interessado: SIALE - Casa Civil

Assunto: RI 893_2021 - Informações sobre pacientes atendidos nos Centros de Tratamento Hematológicos portadores de Doença Falciforme

Ofício G. S. 2786/2021

Excelentíssimo Senhor

CAUÊ MACRIS

DD. Secretario Chefe da Casa Civil.

Senhor Secretário,

Confirmando o recebimento da Mensagem Eletrônica que encaminhou, para manifestação desta Secretaria de Estado da Saúde, o Requerimento de Informação nº 893 de 2021, de autoria da Deputada Leci Brandão, requerendo informações sobre o número de pacientes e atendimento nos Centros de tratamento hematológicos aos portadores de Doenças Falciformes em toda a Rede de atendimento no SUS

Sobre o assunto, após consulta a Coordenadoria de Planejamento de Saúde - CPS, informo abaixo o solicitado:

1. Qual número de pacientes e atendimento nos Centros de Tratamento Hematológicos aos portadores de Doenças Falciformes em toda a Rede de atendimento no SUS no estado de São Paulo?

Resposta: Temos 4000 pessoas com Doença Falciforme (DF), em seguimento, acompanhamento e tratamento nos Centros Especializados de Referência de DF e outras Hemoglobinopatias, pessoas de todas as idades. Todos esses serviços dispõem de equipe multiprofissional e multidisciplinar que respeitam a Linha de

Classif. documental	006.01.10.003
---------------------	---------------



Governo do Estado de São Paulo
Secretaria da Saúde
GABINETE DO SECRETÁRIO - Gabinete do Secretário Executivo
Cuidados das Doenças Falciformes do Ministério da Saúde.

2. Como está sendo feito o fluxo dos pacientes nos serviços de atendimento de baixo, média e alta complexidade?

Resposta: No Estado de São Paulo, desde 2010, há a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatias - Resolução SS - SP nº 82 de junho de 2010, publicada no DOE, no dia 24 de junho de 2020, seção 1, páginas 107-108, na qual pessoas com DF são contempladas. O fluxo da assistência em Saúde entre a baixa, média e alta - complexidade é descrito nessa resolução SS.

Desde 1993, o principal método de diagnóstico para as hemoglobinopatias no estado de São Paulo é a triagem neonatal (TNN) - teste do pezinho. Desde 2001, o estado de São Paulo é aderente ao Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) Portaria GM/Ministério da Saúde nº 822 de 06 de junho de 2001.

Na TNN a pesquisa das Hemoglobinas é realizada pela metodologia de gota de sangue seco no papel de filtro, analisada por Focalização Isoelétrica - *isoelectric focusing electrophoresis* - IEF associado à Cromatografia de Troca Catiônica (Programa de Células Falciformes VARIANT; Bio-Rad Laboratories Inc., Califórnia, EUA). A Cromatografia líquida de alta resolução - *high performance liquid chromatography* - HPLC, também é utilizada como exame



confirmatório e é o padrão ouro no mundo todo para o diagnóstico dessas doenças.

A primeira coleta do teste do pezinho é feita em 85% dos recém-nascidos nas maternidades públicas e ou privadas do estado de São Paulo. As demais coletas são feitas na Unidade Básica de Saúde, mais próxima do domicílio das famílias. A cobertura do teste do pezinho é 98,8% de todos os nascidos vivos, no estado de São Paulo. Entre maternidades/hospitais que fazem partos e Unidade Básica de Saúde temos disponível para atender a essa parcela da população/famílias no SUS, 1752 pontos de coleta do teste do pezinho e três grandes laboratórios de TNN - Serviços de Referência de Triagem Neonatal, habilitados pelo MS no PNTN: Instituto Jô Clemente (EX - APAE SP), CIPOI UNICAMP e FAEPA USP Ribeirão Preto.

No estado de São Paulo as crianças diagnosticadas com DF e outras hemoglobinopatias pelos Serviços de Referência de Triagem Neonatal, são encaminhadas com 45 dias de vida ou menos, para a primeira consulta nos Serviços especializados de referência de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, para serem tratadas, seguidas, acompanhados pela sua vida toda. Todas as famílias de crianças com doença desse grupo recebem Aconselhamento Genético, para prevenção de reincidência dessas doenças, na mesma família. Também recebem Aconselhamento as famílias de crianças com traço (heterozigotas).

Realiza-se anualmente, o diagnóstico de 210 a 240 casos novos (doentes) de DF e outras hemoglobinopatias, sendo que, em 85% dos casos o diagnóstico é de Anemia Falciforme, a doença mais grave entre as doenças falciformes.

É realizado também o diagnóstico 13.000 a 17.000 crianças (famílias) com traço falciforme. Pessoas com traço falciforme, não são pessoas doentes. Elas são pessoas normais e não devem receber qualquer recomendação que limite a sua vida ou que possa comprometer a sua qualidade de vida. Não precisam fazer seguimento e acompanhamento médico especializado. A doença ligada a essa condição genética é a Doença Falciforme (DF). O risco de incidência ou reincidência dessa doença, na mesma família, acontece quando duas pessoas com traço procriam. Todas as famílias de crianças nascidas com traço falciforme, no estado de São Paulo recebem Aconselhamento Genético e as famílias são orientadas para guardarem o resultado do teste do pezinho, para no futuro, no caso de uma união planejada, entre seu filho (a) e outra pessoa, fazerem exames pré-nupciais e promoverem um planejamento familiar, sem risco de DF. Os Serviços de Referência de Triagem Neonatal também realizam a eletroforese de hemoglobinas, para esses casais, quando solicitado por eles.

3.O suprimento de medicamentos está a contento na rede de serviços, conforme os protocolos



estabelecidos no SUS?

Resposta: A Portaria conjunta MS/SAS/SCTIES nº 05, de 19 de fevereiro de 2018 aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas das Doenças Falciformes (PCDT). Nessa portaria estão contemplados todos os medicamentos (Hidroxiuréia, fenoximetilpenicilina (antibioticoterapia) e imunobiológicos) e o transplante de medula.

No estado de São Paulo não temos problemas com a dispensação dos medicamentos preconizados na portaria supracitada.

4.O cadastro estadual de pessoas com hemoglobinopatia está atualizado e disponível com dados dos usuários, conforme protocolos elaborados pelo SUS?

Resposta: Em 2010, foi implantado um cadastro de usuários do SUS, junto a HEMORREDE SESSP. Este cadastro foi desativado em 2015 (ano da última notificação nesse banco), por não respeitar a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei n. 13.709, de 14 de agosto de 2018). Está em estudo a possibilidade de ser implantado um REGISTRO OFICIAL DE HEMOGLOBINOPATIAS na SESSP. Para monitoramento dos resultados do uso dos medicamentos, compoando uma série histórica de informações: genótipo, fenótipo, registro das complicações clínicas (data de início) por doente, adesão aos medicamentos, efeitos adversos dos medicamentos, internações hospitalares (enfermaria, terapia intensiva, tempo de duração das internações) e óbitos.

A Resolução SS SP Nº 48, de 19-7-2018, instituiu o Grupo de Trabalho para a elaboração do Protocolo de Diretrizes do Diagnóstico, Seguimento e Tratamento de Pessoas com Doença Falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal no Estado de São Paulo, publicada DOU nº 133 de 20/07/18 - Seção 1 - p. 23. O objetivo dessa resolução foi à constituição de um grupo de profissionais, que tem expertise nos cuidados das pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias há mais de 30 anos, para assessorem a Coordenação da TNN SP e a SES SP, na organização de uma Rede de Atenção Especializada, para atendimento dos usuários com doenças hematológicas desse grupo, de modo integral, hierarquizado e coordenado.

A rede de Serviços especializados de referência de DF e outras Hemoglobinopatias - Centros (Ambulatórios e Hospitais) têm os seguintes serviços de Hematologia e Hemoterapia:

Hospital de Base de São José do Rio Preto;



Governo do Estado de São Paulo
Secretaria da Saúde
GABINETE DO SECRETÁRIO - Gabinete do Secretário Executivo



Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo;

Hospital São Paulo - Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP;

Centro Infantil Boldrini;

Hospital Infantil Darcy Vargas;

Casa de Saúde Santa Marcelina;

Hospital Central da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo;

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Hospital das Clínicas da Universidade de Campinas - UNICAMP;

Hospital Infantil Cândido Fontoura

Hospital Infantil Menino Jesus

Na oportunidade, renovo protestos de estima e consideração.



Governo do Estado de São Paulo
Secretaria da Saúde
GABINETE DO SECRETÁRIO - Gabinete do Secretário Executivo



São Paulo, 08 de outubro de 2021.

Eduardo Ribeiro Adriano
Secretário Executivo
GABINETE DO SECRETÁRIO - Gabinete do Secretário Executivo



Assinado digitalmente por EDUARDO RIBEIRO ADRIANO - 08/10/2021 às 15:00:35.
Documento Nº: 25981901-5376 - consulta à autenticidade em
<https://www.documentos.spsempapel.sp.gov.br/sigaex/public/app/autenticar?n=25981901-5376>

