

CB FÓRUM

Ampliação do teste do pezinho:

um passo fundamental para o diagnóstico precoce de doenças raras

Chave está na acessibilidade

Apesar de estar prevista em lei, ampliação do exame — que preveniria várias doenças graves — tem barreiras a superar

» LUANA PATRIOLINO

A ampliação da triagem neonatal, o teste do pezinho, é uma conquista da sociedade brasileira. A mudança foi possível por conta da Lei 14.154/21, sancionada em março do ano passado. No entanto, o aumento do alcance ainda enfrenta inúmeros desafios, como a falta de acessibilidade para a população e a sobrecarga do sistema público de saúde.

No debate de ontem no *CB Fórum*, a coordenadora do Programa Triagem Neonatal da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP), Carmela Magguzzo Grindler, avaliou que a chave para garantir a identificação e prevenção de todas as doenças está na acessibilidade. “A palavra é acesso. Acesso ao diagnóstico, ao tratamento, ao acompanhamento. Não é um simples exame. É um exame que implica em uma política pública, e essa política tem que respeitar os pilares do SUS (Sistema Único de Saúde). Também temos que respeitar a equidade: colocar os mais graves em espaços que tenham infraestrutura para atender os mais graves”, frisou.

A especialista comentou a importância da tecnologia como aliada nesse processo. “Nas reuniões no Ministério (da Saúde), sempre digo que a tecnologia da informação, a inteligência artificial, tudo isso tem que vir também para a saúde”, defendeu.

Carmela ainda chamou atenção para o fluxo migratório de pacientes e suas famílias para alguns

Reprodução Youtube



A palavra é acesso. Acesso ao diagnóstico, ao tratamento, ao acompanhamento. Não é um simples exame. É um exame que implica em uma política pública, e essa política tem que respeitar os pilares do SUS*

Carmela Grindler, coordenadora do Programa Triagem Neonatal da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

estados, sobrecarregando o sistema em algumas regiões. “Cerca de 40% da corrente migratória de saúde se dá para o estado de São Paulo por conta de doenças raras. A gente tem que pensar na família, na saúde mental, na assistência social, na assistência psicológica. Entendo que a tecnologia pode construir pontes”, observou.

Especialização

Ela salientou, ainda, a necessidade de haver tratamento

especializado. “Vamos precisar, pela primeira vez no SUS, de fórmulas não industrializadas. É um desafio a triagem das doenças para as quais é preciso o ajuste à necessidade de medicina de precisão. É como um quebra-cabeças e entender o preenchimento desse tabuleiro para que a imagem total aconteça. É preciso conhecer cada um dos aspectos”, destacou.

A especialista frisou que o Poder Executivo tem a responsabilidade de garantir o acesso à população. “É a cabeça de toda essa

rede e tem um papel de efetivar todo esse fluxo — de acesso ao diagnóstico e de acesso ao tratamento com dignidade, com qualidade, com tecnologia de ponta”, ressaltou.

Reforço

No mesmo painel, o presidente da Casa Hunter, Antoine Souheil Daher, deixou claro que outro grande desafio da ampliação do teste do pezinho é a necessidade da rapidez do exame.

“Isso aumenta a eficiência para o paciente, diminui a angústia e cumpre a finalidade para qual foi criado”, afirmou.

Daher também aponta a tecnologia como fundamental na realização dos testes, mas cita outras etapas do processo. “O maior desafio é como fazemos num tempo ágil, que atenda à necessidade de pacientes de todos o país. Em alguns lugares, é muito fácil planejar, mas, em outros, não. O desafio é atingir o nacional, não apenas alguns

estados e municípios”, observou.

Daniela Mendes, superintendente-geral do Instituto Jô Clemente, pioneiro no teste e referência no exame, frisou a necessidade de uma organização do modelo ampliado junto ao Ministério da Saúde e a capacitação dos profissionais para manejá-lo.

“O grande desafio é a capacitação, estabelecer protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas. Várias doenças ainda não têm um protocolo definido e isso é um problema”, afirmou.

Desigualdade, grande problema

» VICTOR CORREIA

A presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM), Tânia Aparecida Sartori Sanchez Bachega, acredita que a implantação do teste do pezinho ampliado precisa levar em conta as especificidades do sistema de saúde em cada região. Ela defende que outras medidas devem ser tomadas em conjunto para melhorar o combate às doenças raras no país.

“Em outros estados nos quais isso já foi feito, como São Paulo, o índice de cobertura mostra que 98% dos bebês que nascem são submetidos a esse teste. Têm estados em que a triagem está muito organizada. Mesmo com a queda na natalidade que houve no ano passado, provavelmente por causa da pandemia, tivemos 600 mil nascimentos no ano. Do

nosso ponto de vista, essa população merece ter acesso a tecnologias novas de saúde”, cobrou.

Tânia lembra que o Brasil tem regiões com menor desenvolvimento econômico, com dificuldades para realizar o teste que detecta as seis doenças previstas na Fase 1. “Não podemos deixar de olhar onde a triagem não vai bem”, observou.

A médica ressaltou, ainda, que o teste do pezinho, em caso de resultado positivo, não confirma que a criança tem uma determinada doença. É preciso realizar testes confirmatórios, específicos para cada problema a fim de que o diagnóstico seja fechado.

Falta de confirmação

Tânia advertiu que há regiões do país que não realizam os testes confirmatórios. Daí porque, na avaliação da presidente da

SBTEIM, a necessidade de haver um trabalho de capacitação de pediatras e geneticistas para mais bem diagnosticar e tratar as 45 novas doenças que serão incluídas no novo escopo do teste do pezinho.

“Nós tentamos chegar perto do Ministério da Educação (MEC) para ter uma grade de doenças raras na graduação (do curso de Medicina). A gente tem, agora, um programa nacional, que significa um grande desenvolvimento em longo prazo. Teremos um teste do pezinho muito próximo do que se faz nos Estados Unidos e, por causa disso, a gente tem que pensar também em tratar corretamente essas doenças. A gente tem que pensar na nossa grade de graduação”, defendeu Tânia, que é professora da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP).



Teremos um teste do pezinho muito próximo do que se faz nos Estados Unidos e, por causa disso, a gente tem que pensar também em tratar corretamente essas doenças. A gente tem que pensar na nossa grade de graduação

Tânia Bachega, presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM)

Oportunidade para avançar

» ISADORA ALBERNAZ*

Antoine Souheil Daher, presidente da Casa Hunter, se engajou na luta pela ampliação do leque de doenças a ser detectado pelo teste do pezinho por causa do filho. Hoje com 13 anos, o adolescente foi diagnosticado com mucopolissacaridose tipo II, também conhecida como Síndrome de Hunter, um distúrbio genético raro que afeta principalmente os homens.

A luta pela saúde do filho motivou a criação, em 2013, da Casa Hunter, organização não governamental que tem como foco garantir buscar soluções, tanto junto ao setor público quanto ao privado, para as pessoas com doenças raras. Por causa disso, ele classifica a ampliação do teste do pezinho como um marco histórico e o “gatilho para a modernização do SUS”.

“Das doenças raras genéticas,

em especial as lisossômicas, que acometem milhares de pessoas, 30% dos portadores não completam cinco anos de idade. Com a ampliação do teste, vamos ter a oportunidade de mudar a história natural de todas essas doenças”, afirmou.

Reação em cadeia

Mas Daher faz um alerta: de pouco adianta diagnosticar uma doença rara sem que seu portador tenha a possibilidade de fazer o tratamento. Ele tem a esperança de que a ampliação do escopo do teste do pezinho pode trazer avanços para todo o sistema público de saúde.

“Estamos inserindo no SUS tratamentos de ponta, diagnósticos tecnológicos e precisos. Isso vai nos tornar um país que vai inovar em saúde. É importante para todos brasileiros, não apenas para aqueles que têm doenças raras”, assegurou.

Daher observa que se o tratamento para uma doença rara começar nos primeiros três anos de vida da criança, são grandes as chances de que esse paciente tenha uma vida quase perto do normal. “Quando o tratamento é feito, até o investimento do próprio governo vale à pena, pois a inserção social desses pacientes não tem preço”, argumentou.

O presidente da Casa Hunter vê uma reação em cadeia com a ampliação do alcance do teste do pezinho. Isso porque, como o exame, outras etapas obrigatórias para o tratamento virão na sequência.

“Vai ter milhares de recém-nascidos diagnosticados. E agora, para onde vamos encaminhá-los? Quais centros serão habilitados para atender de forma rápida e ter soluções para essas famílias?”, cobrou.

* Estagiária sob a supervisão de Fabio Grecchi



Com a ampliação do teste, vamos ter a oportunidade de mudar a história natural de todas essas doenças*

Antoine Souheil Daher, presidente da Casa Hunter