

7 NORMAS E RECOMENDAÇÕES PARA O SISTEMA DE INFORMAÇÃO

7.1 CONCEITO/NECESSIDADE

O Programa de Triagem Neonatal envolve uma enorme quantidade informações de crianças, com dados específicos de cada uma e uma possibilidade muito grande de combinação de casos, devendo ser dado o encaminhamento preciso e adequado a cada um deles. Por outro lado, é um trabalho bastante repetitivo, no qual se manuseia amostras após amostras, crianças após crianças com o mesmo tipo de informações para todos os casos. As decisões têm que ser tomadas com base nessas informações e, como a atividade é repetitiva, os enganos são inevitáveis.

É necessário manter de forma organizada os registros históricos de cada criança, principalmente as reconvocadas e os casos positivos confirmados. Esses dados servem para pesquisa individual de pacientes, pesquisa de casos suspeitos, acompanhamento de positivos, estudo de tendências e finalmente para medidas do esforço empregado no Programa de Triagem Neonatal.

Tudo isso fica impossível sem o uso de um adequado Sistema de Registro e Informações.

7.2 CARACTERÍSTICAS BÁSICAS DO SISTEMA

O Sistema de Registro e Informações deve:

- montar um banco de dados ao longo do tempo, isto é, um arquivo único, que registre todas as informações relevantes das crianças e permita pesquisas sob diversas formas;
- orientar o trabalho dos operadores e responsáveis pelas decisões, indicando-lhes as próximas ações a tomar na execução do seu trabalho;
- permitir o registro de todas as informações da maneira mais completa e automática possível, evitando ao máximo o uso de anotações em papel. Não pode haver transcrição de dados, pois essa é a maior fonte de erros em qualquer sistema.

7.3 CARACTERÍSTICAS FUNCIONAIS DO SISTEMA

As funções disponíveis no Sistema de Registro e Informações devem incluir:

7.3.1 No LABORATÓRIO ESPECIALIZADO:

- a identificação unívoca de cada amostra recebida, assim como a data de recebimento e origem, permitindo sua rastreabilidade;
- o encaminhamento ordenado das amostras ao laboratório, de forma a manter relação com a remessa e a identificação original;
- registrar de forma segura e unívoca os resultados dos testes de cada amostra, registrando através de senhas, o responsável técnico pela liberação dos mesmos;
- identificar automaticamente os casos que deverão ser reconvocados;
- disponibilizar automaticamente os resultados dos exames realizados, de forma a evitar erros de transcrição;

- disponibilizar rapidamente os resultados, no máximo em sete dias após o recebimento da amostra, remetendo-os à rede de coleta de forma segura e auditável;
- manter mecanismos de controle do retorno dos casos reconvocados da rede de coleta, até o diagnóstico final;
- manter atualizado os cadastros de casos positivos de cada uma das patologias detectadas.

7.3.2 No AMBULATÓRIO:

- a identificação unívoca de cada caso positivo confirmado, permitindo sua rastreabilidade;
- o encaminhamento ordenado da confirmação diagnóstica ao laboratório, de forma a manter relação com a identificação original;
- registrar de forma segura e unívoca as informações contidas no prontuário de cada paciente, registrando através de senhas, o responsável técnico pela informação;
- identificar automaticamente os casos que deverão ser convocados para nova consulta de acompanhamento;
- manter mecanismos de controle do retorno dos pacientes às consultas agendadas;
- manter atualizado os cadastros de casos positivos de cada uma das patologias detectadas (prontuário eletrônico).

7.4 RELATÓRIOS DE ACOMPANHAMENTO DO SRTN

Como característica importante, o Sistema de Registro e Informações deve permitir a obtenção de relatórios com informações necessárias à administração do programa, principalmente as destinadas ao Relatório Mensal de Acompanhamento do PNTN/MS.

A obtenção dessas informações via sistema automatizado:

- evita perdas de tempo de compilação de grandes volumes de dados;
- demonstra que as atividades estão sendo executadas de forma uniforme, através de procedimentos padronizados e controlados;
- garante que o banco de dados está íntegro, e que seus dados representam a realidade do Serviço de Referência, sendo portanto confiáveis para os pacientes triados, para a administração do programa e para o PNTN como um todo.

Os relatórios de acompanhamento deverão ser enviados ao Ministério da Saúde até o dia 15 do mês subsequente a cada mês de referência, conforme modelo publicado na *Home Page* da SAS/MS.

7.5 CARACTERÍSTICAS DAS INSTALAÇÕES, DOS EQUIPAMENTOS E DA REDE DE ESTAÇÕES

Como foi dito, o Sistema de Registro e Informações é peça fundamental na administração eficaz da Triagem Neonatal, tanto no Laboratório Especializado como no Ambulatório do SRTN. De fato, tudo passa por ele, que se torna então uma ferramenta indispensável nas tarefas do dia-a-dia. Essa característica leva à necessidade do uso de equipamentos estáveis e de desempenho confiável, pois sem isso o trabalho com o *software* fica bastante dificultado.

A primeira consideração que se deve fazer é a de que equipamentos falham, muitas vezes sem avisar: pode ocorrer uma falha em algum dos componentes, pode haver uma falta de energia inesperada, ou uma descarga elétrica. Podemos ter uma falha no *software*, ou mesmo outros eventos, como incêndio ou até mesmo roubo de equipamentos. O fato é que, por diversos motivos podemos ficar sem a disponibilidade do banco de dados, o que inviabilizaria as tarefas do SRTN. Assim, todas as precauções devem ser tomadas para que, na ocorrência de um evento qualquer, possamos tomar providências para disponibilizar o sistema e o banco de dados.

7.5.1 EQUIPAMENTOS:

- devem ser de boa qualidade;
- devem ser montados em rede, com um servidor principal, que armazenará o programa e o banco de dados, e um número adequado de estações de trabalho, para cada função do Laboratório e/ou Ambulatório;
- como a disponibilidade deve ser total, é necessário que haja um segundo servidor (reserva) disponível para que, no caso de falha do servidor principal, este possa assumir o trabalho em curto espaço de tempo.

7.5.2 AMBIENTE DE INSTALAÇÃO:

- os servidores de dados, principal e reserva, devem ser montados em local de acesso restrito, de temperatura constante, isolados de poeira. Isso dá melhor garantia de funcionamento dos servidores e aumenta a segurança dos equipamentos e dados.

7.5.3 FORNECIMENTO DE ENERGIA ELÉTRICA:

- a vida e desempenho dos equipamentos depende principalmente da energia elétrica que os alimenta: nesse caso, tensão e frequência constantes são indispensáveis. Isso pode ser obtido com uma fonte ininterrupta de alimentação *No Break*, que gera corrente alternada conhecidas, a partir de uma bateria de corrente contínua;
- a operação com *No Break* também protege contra falhas de energia, pois qualquer variação que ocorra na rede elétrica irá afetar somente o carregamento da bateria do *No Break*, sem afetar a energia que ela está fornecendo aos equipamentos. Por outro lado, a disponibilidade de uma bateria permite que se desligue os equipamentos de forma ordenada, no caso de uma falha total de energia externa, evitando-se danos no banco de dados causados por interrupção de energia;
- todas as estações de trabalho e os servidores a elas conectados devem estar ligados em um circuito terra comum a todos, e de preferência só deles. Diferenças de potencial mínimas que hajam entre essas estações impedem o trabalho em rede, causando falhas inesperadas e imprevisíveis nos equipamentos e no banco de dados.

7.6 CONSIDERAÇÕES ADICIONAIS DE SEGURANÇA

Como já foi dito, o essencial é a disponibilidade do sistema e do banco de dados. Equipamentos perdidos podem ser substituídos. Mas, o banco de dados não pode ser reconstruído manualmente com facilidade. Somente pode ser remontado se houverem cópias de

segurança. Por isso, existe a necessidade de se montar um esquema confiável de cópias de segurança, para que o serviço possa ser retomado no caso de emergências.

7.6.1 CÓPIAS DE SEGURANÇA INTERNA

- O banco de dados pode ser restaurado a partir de uma cópia completa. Essa pode existir em diversos formatos, mas principalmente deve existir em um meio diferente do disco do servidor principal.
- Quando se restaura o banco de dados a partir de uma cópia, o que se tem é este banco no instante em que foi tirada a cópia e o sistema naturalmente ignora todos os acontecimentos posteriores a ela. Assim, se restaurarmos o banco de dados para a posição de ontem, estaremos instantaneamente no dia de ontem e tudo o que foi executado depois disso não está no sistema, devendo ser re-executado: registro de amostras, integração e liberação de resultados, impressão de laudos, etc. Por isso, essa restauração, quando necessária, é um transtorno para todos. Mas ela é preferível à alternativa de se perder tudo.
- Normalmente uma cópia diária verificada é suficiente. Voltar o banco de dados UM dia para trás já é transtorno suficiente. Mas, se essa cópia contiver erros de leitura e não puder ser utilizada, recorre-se a uma cópia do dia anterior a este. E se essa não existir, então tudo está perdido mesmo, sem alternativas. Estatisticamente é muito raro ter que voltar mais que três dias.

7.6.2 CÓPIAS DE SEGURANÇA EXTERNA

Para maior segurança, o Laboratório/Ambulatório deve manter também cópias externas dos programas de *software* que utilizam, junto com as cópias de banco de dados. Assim, estarão totalmente protegidos contra perdas de equipamentos, podendo restaurar o ambiente de processamento em qualquer outro lugar, mesmo nos eventos mais graves.

Deve ser sempre lembrado que, a garantia da segurança é a garantia contra eventos inesperados. Assim, deve-se sempre estar atento às possibilidades mais remotas de eventos e proteger-se contra elas.

7.6.3 ESQUEMA DE CÓPIAS

DIÁRIA INTERNA

- Fazer uma cópia diária, ao fim do dia, para disquete ou *ZIP drive*. Utilizar cinco discos, sendo um para cada dia da semana. Assim, é menor a chance de se pegar o disco errado na hora de gravar, porque sua etiqueta contém o dia da semana a que corresponde.
- Manter série de cinco dias: SEG, TER, QUA, QUI e SEX.

SEMANAL EXTERNA

- Uma cópia semanal em um disco semanal, por exemplo, às sextas-feiras, para ser guardada fora do ambiente de processamento (Laboratório e Ambulatório). Essa cópia é para prevenir-se contra incêndios, roubos de máquinas ou perda dos próprios discos diários.
- Manter série de três discos: 1, 2, 3.

MENSAL OU ANUAL

- Opcionalmente o Laboratório e Ambulatório podem optar por manter também cópias mensais e/ou anuais, em séries de discos diferentes. Elas serão úteis para se reprocessar relatórios perdidos, com base em alguma posição de final de mês ou de ano.

7.7 TÉCNICO DE INFORMÁTICA PARA SUPORTE

Normalmente os Sistemas de Registro e Informações são complexos e cheios de detalhes, assim as atividades de segurança, embora simples, requerem atenção especial. É necessário dispor de um técnico de nível médio com o conhecimento de informática, que esteja disponível no Laboratório/Ambulatório.

Seu conhecimento deve permitir compreender as tarefas a serem executadas por todos, executá-las a contento ou poder acompanhar sua execução, perceber a ocorrência de falhas, identificar e diagnosticar falhas na operação diária, e servir de primeiro atendimento em quaisquer eventualidades.

A AUSÊNCIA DO TÉCNICO DE INFORMÁTICA DIFICULTA MUITO O ATENDIMENTO DE QUALQUER SUPORTE, COM A PARADA DOS TRABALHOS ENQUANTO A SITUAÇÃO ANORMAL NÃO É RESOLVIDA.

7.8 CONEXÃO POR INTERNET

A comunicação via internet é uma realidade. Através dela é possível enviar e receber um grande número de informações, e essa tendência é irreversível.

A disponibilidade de conexão via internet por banda larga, destina-se a colocar o Laboratório/Ambulatório em posição de comunicar-se eficazmente com sua rede de Postos de Coleta, sua rede hospitalar de retaguarda, com outros Serviços de Referência, com seus fornecedores de equipamentos e sistemas, com o Ministério da Saúde e até mesmo com seus casos suspeitos e pacientes.

Todas as atividades de comunicação dos Serviços de Referência estão sendo planejadas para serem executadas com eficiência através da internet, e portanto sua necessidade é indiscutível.

8 NOVOS CÓDIGOS DE PROCEDIMENTOS NA TABELA SIA/SUS

A partir da criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, a Portaria da SAS/MS n.º 223 introduziu modificações nos procedimentos de cobrança relacionados com a Triagem Neonatal.

1. Incluiu-se na Tabela de Serviço do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS), o código 29 – Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN).
2. Incluiu-se na Tabela de Classificação de Serviços do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS), os códigos 40, 41 e 42 que descrevem as Unidades de Serviço que podem realizar e cobrar os procedimentos incluídos na referida Portaria.
3. Incluiu-se no Grupo 11.000.00-7 – Patologia Clínica, da Tabela SIA/SUS, o procedimento de código:
11.052.11-2 – Teste de Triagem Neonatal (TSH e Fenilalanina).
4. Incluiu-se no Grupo 07.000.00-6 – Procedimentos Especializados Realizados por Profissionais Médicos, Outros de Nível Superior e de Nível Médio, o procedimento:
07.051.03-4 – Coleta de Sangue para Triagem Neonatal.
5. Incluiu-se no Grupo 11.000.00-7 – Patologia Clínica, os subgrupos:
11.200.00-6 – Triagem Neonatal.
11.210.00-1 – Exames Complementares à Triagem Neonatal.
6. Incluiu-se no Grupo 38.000.00-0 – Acompanhamento de Pacientes, os procedimentos:
38.071.01-0 – Acompanhamento em SRTN de Pacientes com Diagnóstico de Fenilcetonúria.
38.071.02-9 – Acompanhamento em SRTN de Pacientes com Diagnóstico em Hipotireoidismo Congênito.
38.071.03-7 – Acompanhamento em SRTN de Pacientes com Diagnóstico de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias.
38.071.04-5 – Acompanhamento em SRTN de Pacientes com Diagnóstico de Fibrose Cística.
7. Incluiu-se no Sistema de Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/Custo – (APAC/SIA), os procedimentos abaixo relacionados:
11.21104-0 – Detecção Molecular de Mutação das Hemoglobinopatias.
11.21105-9 – Detecção molecular para Fibrose Cística.

OS NOVOS CÓDIGOS DE PROCEDIMENTO APENAS PODEM SER REALIZADOS E COBRADOS POR SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL (SRTNs) CREDENCIADOS NO PNTN PELA SAS/MS. NO CASO DO LABORATÓRIO ESPECIALIZADO E/OU DE BIOLOGIA MOLECULAR SER TERCEIRIZADO, O REPASSE DE RECURSOS DEVERÁ SER FEITO POR MEIO DO SRTN CORRESPONDENTE.

8.1 SRTNs – CLASSIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS

São denominados Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTNs), as unidades de serviço credenciadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal. Existem três classificações de serviços, dependendo da fase em que o estado esteja habilitado:

- **CÓD 040** – Unidade com serviço próprio dispendo de equipe multiprofissional especializada nos atendimentos, acompanhamentos e tratamentos aos recém-nascidos com diagnóstico das patologias Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito detectadas em laboratório próprio ou terceirizado capacitados de acordo com as normas estabelecidas no Programa Nacional de Triagem Neonatal.
- **CÓD 041** – Unidade com serviço próprio dispendo de equipe multiprofissional especializada nos atendimentos, acompanhamentos e tratamentos aos recém-nascidos triados nas patologias Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, detectadas em laboratório próprio ou terceirizado capacitados de acordo com as normas estabelecidas no Programa Nacional de Triagem Neonatal.
- **CÓD 042** – Unidade com serviço próprio dispendo de equipe multiprofissional especializada nos atendimentos, acompanhamentos e tratamentos aos recém-nascidos com diagnósticos nas patologias Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística detectadas em laboratório próprio ou terceirizado capacitados de acordo com as normas estabelecidas no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

8.2 COLETA DE SANGUE PARA TRIAGEM NEONATAL

O procedimento é definido na portaria como o ato realizado por profissional de saúde treinado em Serviço de Referência para coletar amostras de sangue por meio da punção no calcanhar do recém-nascido.

A coleta deve ocorrer preferencialmente entre o segundo e sétimo dia de vida, não podendo ultrapassar o 30.º dia. Essas amostras devem ser colocadas em papel filtro padronizado e serem devidamente armazenadas para transporte.

Esse procedimento poderá ser pago diretamente ao Posto de Coleta desde que a unidade esteja cadastrado no SIA/SUS e seja programado na Ficha de Programação para Fins de Orçamento (FPO) da unidade .

O Procedimento - Código – 07.051.03-4 – COLETA DE SANGUE para Triagem Neonatal deverá ser cobrado por meio de Boletim de Produção Ambulatorial (BPA).

O BPA será preenchido em duas vias destinadas a:

- 1.ª via – órgão responsável pelo processamento;
- 2.ª via – arquivo da Unidade Prestadora de Serviço (UPS)

Por decisão da Comissão de Intergestores Bipartite (CIB), a coleta realizada nos postos poderá ter sua cobrança efetivada pelo SRTN.

8.3 TRIAGEM NEONATAL

O SRTN processará o pagamento dos procedimentos abaixo relacionados, de acordo com a fase em que seu estado esteja habilitado:

- FASE I – Triagem Neonatal para Detecção de Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito. **CÓD 11.201.01-0** – Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4).
- FASE II – Triagem Neonatal para Detecção de Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias **CÓD 11.202.01-7** – Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4) e Detecção de Variantes da Hemoglobina.
- FASE III – Triagem Neonatal para Detecção de Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias e Triagem Neonatal para Detecção de Fibrose Cística . **CÓD 11.202.01-7** – Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4) e Detecção de Variantes da Hemoglobina. **CÓD 11.203.01-3** – Dosagem de Tripsina Imunorreativa.

Os Procedimentos de códigos: 11.201.01-0, 11.202.01-7, 11.203.01-3 realizados pelos Laboratórios Especializados em Triagem Neonatal deverão ser cobrados por meio de Boletim de Produção Ambulatorial (BPA).

O Laboratório Especializado em Triagem Neonatal poderá não ser um laboratório próprio do SRTN, desde que a parceria esteja estabelecida por contrato e, como tal, tenha sido vistoriado pela SAS/MS.

8.4 EXAMES COMPLEMENTARES À TRIAGEM NEONATAL: EXAMES CONFIRMATÓRIOS/CONTROLE/DIAGNÓSTICO TARDIO

Toda criança cujo resultado da triagem inicial tenha valores diferentes do valor normal de referência utilizado é considerada reconvocada e deve coletar uma nova amostra. Nesta segunda amostra são realizados os **EXAMES CONFIRMATÓRIOS**.

Crianças triadas e confirmadas como sendo portadoras de uma das patologias do Programa Nacional de Triagem Neonatal farão seus exames periódicos de acompanhamento, segundo solicitação da equipe de atendimento e esses exames serão considerados exames de **CONTROLE**.

Indivíduos com suspeita clínica de alguma das patologias detectadas, na fase em que o estado esteja habilitado, devem ser encaminhados para o SRTN e realizar o exame solicitado pelo médico assistente. Esse exame poderá ser cobrado como sendo de **DIAGNÓSTICO TARDIO**. Isso poderá ocorrer também com algum membro da família de pacientes recém detectados no PNTNs como pais ou irmãos.

Nesses casos, para o pagamento dos exames, cobrados por meio de BPA, podem ser utilizados os seguintes procedimentos:

- **CÓD 11.211.01-6** – Dosagem da Fenilalanina.
- **CÓD 11.211.02-4** – Dosagem de TSH e T4 livre.
- **CÓD 11.211.03-2** – Detecção de Variantes da Hemoglobina.

Em situações especiais já descritas no capítulo **Laboratório Especializado** deste Manual, poderá ser solicitada a realização de exames que utilizam técnicas de Biologia Molecular. Esses procedimentos são considerados de Alta Complexidade e necessitam de autorização prévia por meio de Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/Custo (APAC/SIA). Após emissão de APAC, serão pagos através dos códigos:

- **CÓD 11.211.04-0** – Detecção Molecular de Mutação nas Hemoglobinopatias.
- **CÓD 11.211.05-9** – Detecção Molecular de Mutação na Fibrose Cística.

Os exames de Biologia Molecular podem ser realizados por um Laboratório de Biologia Molecular que não seja no SRTN, desde que a parceria esteja estabelecida por contrato e, como tal, tenha sido vistoriado pela SAS/MS.

8.5 CONSULTAS DE ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES

Todos os pacientes confirmados como portadores das patologias incluídas no Programa Nacional de Triagem Neonatal deverão ser acompanhados pelo SRTN que realizou a Triagem Neonatal ou por um SRTN que seja mais próximo de sua atual residência. Esse acompanhamento deverá ser realizado segundo critérios especificados no Protocolo de Diretrizes Terapêuticas.

O número de consultas que serão pagas pelo SUS para o SRTN está especificado ao lado do seu respectivo código:

- **CÓD 38.071.01-0** – Acompanhamento em SRTN de Pacientes com Diagnóstico de Fenilcetonúria → quatro vezes ao ano, trimestralmente.
- **CÓD 38.071.02-9** – Acompanhamento em SRTN de Pacientes com Diagnóstico em Hipotireoidismo Congênito → quatro vezes ao ano, trimestralmente.
- **CÓD 38.071.03-7** – Acompanhamento em SRTN de Pacientes com Diagnóstico de doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias → uma vez ao ano.
- **CÓD 38.071.04-5** – Acompanhamento em SRTN de Pacientes com Diagnóstico de Fibrose Cística → uma vez ao ano.

A remuneração se refere:

- à assistência integral e simultânea desenvolvida por equipe multiprofissional (especificada na Portaria n.º 822, para cada patologia), incluindo orientações clínicas, de risco de recorrência e socioeconômicas aos pacientes com diagnóstico de FENILCETONÚRIA e HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO. O atendimento e acompanhamento de rotina de pacientes deve acontecer obrigatoriamente no SRTN;
- a avaliação inicial e acompanhamento anual desenvolvido por equipe multiprofissional (especificada na Portaria n.º 822, para cada patologia), incluindo orientações clínicas, de risco de recorrência e socioeconômicas aos pacientes com diagnóstico de DOENÇAS FALCIFORMES e OUTRAS HEMO-GLOBINOPATIAS e FIBROSE CÍSTICA. A avaliação inicial e o acompanhamento anual devem ocorrer obrigatoriamente no SRTN. O atendimento e acompanhamento de rotina dos pacientes podem ocorrer em serviço especializado integrante da Rede Complementar do SRTN (estabelecida por contrato), com remuneração das consultas sendo feita através da forma habitual de pagamentos pelo SUS.

8.6 INSTRUMENTOS E FORMULÁRIOS PARA OPERACIONALIZAÇÃO DOS PROCEDIMENTOS AMBULATORIAIS DE ALTA COMPLEXIDADE/CUSTO

8.6.1 LAUDO MÉDICO PARA EMISSÃO DE APAC

O Laudo Médico é o documento que justifica perante ao órgão autorizador a solicitação do procedimento, devendo ser corretamente preenchido pelo médico que acompanha o paciente. Ele deve ser preenchido para solicitação dos seguintes procedimentos.

- **Detecção Molecular de Hemoglobinopatias e Fibrose Cística** – (ANEXO I da Portaria SAS n.º 223).
- **Acompanhamento de Pacientes em SRTN** – (ANEXO II da Portaria SAS n.º 223).

O Laudo será preenchido em duas vias, sendo:

- 1.ª via anexada ao prontuário do paciente juntamente com a APAC I – Formulário;
- 2.ª via arquivada no órgão autorizador.

8.6.2 APAC I – FORMULÁRIO

AAPAC I – Formulário (ANEXO III da Portaria SAS n.º 223) é o documento destinado a autorizar a realização dos Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/Custo, devendo ser preenchido em duas vias pelos autorizadores.

- 1.ª via deverá ser anexada ao prontuário do paciente.
- 2.ª via deverá ser arquivada no órgão autorizador.

Informações importantes:

- a APAC I – Formulário terá a validade de até 3 (três) competências;
- na APAC I – Formulário não poderá ser autorizado mais de um procedimento;
- a confecção e distribuição da APAC I – Formulário é de responsabilidade do Gestor Estadual em conformidade com a Portaria SAS/MS n.º 492, de 26 de agosto de 1999;
- os autorizadores deverão ser profissionais médicos não vinculados à rede do Sistema Único de Saúde (SUS) como prestadores de serviços.

A cobrança dos procedimentos autorizados por meio da APAC I – Formulário somente será efetuada por meio da APC II – Magnética Única.

| | | | | | |
|---|--|---|----------------------------|----------------------|--------|
|  SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE | | APAC I - AUTORIZAÇÃO DE PROCEDIMENTOS AMBULATORIAIS DE ALTA COMPLEXIDADE/CUSTO | | NÚMERO DA APAC | |
| NOME DO PACIENTE | | | CPF/CNS | | |
| SOLICITAÇÃO | | | | CÓDIGO | |
| NOME DA UNIDADE SOLICITANTE | | | CPF DO MÉDICO SOLICITANTE | | |
| NOME DO MÉDICO SOLICITANTE | | | NOME DO MÉDICO SOLICITANTE | | |
| AUTORIZAÇÃO | | | | | |
| PROCEDIMENTO/MEDICAMENTO(S) AUTORIZADO(S) | | | | CÓDIGO | |
| ÓRGÃO AUTORIZADOR | | | | CÓDIGO | |
| NOME DA UNIDADE PRESTADORA DE SERVIÇOS | | | CNPJ | | CÓDIGO |
| PERÍODO DE VALIDADE | | CPF DO AUTORIZADOR | | ASSINATURA E CARIMBO | |

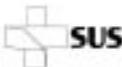
APAC1_Formulário-new.vsd

8.6.3 CONTROLE DE FREQUÊNCIA INDIVIDUAL

O Controle de Freqüência Individual (ANEXO IV da Portaria SAS n.º 223) é o documento destinado a comprovar por meio da assinatura do paciente ou seu responsável, a realização do procedimento.

A identificação do paciente deve ser feita através do Cadastro de Pessoa Física/Cartão de Identificação do Contribuinte (CPF/CIC). O uso de CPF/CIC deixa de ser obrigatório para pacientes que, até a data de início do acompanhamento, não possuam essa documentação, devendo ser identificados nominalmente pelo sistema.

Será preenchida em uma via e arquivada na unidade prestadora de serviços para fins de consulta de auditoria.

| | | | |
|--|---|--|---|
|  | Sistema Único de Saúde Ministério da Saúde | CONTROLE DE FREQUÊNCIA INDIVIDUAL DE ACOMPANHAMENTO DE PACIENTE EM SRTN | Nº do Prontuário _____ |
| Identificação da Unidade | | | |
| Nome _____ | | CNPJ _____ | |
| Dados do Paciente | | | |
| Nome _____ | | | |
| CPF/CNS _____ | | Nome da Mãe ou Responsável _____ | |
| Endereço (Logradouro, nº, complemento, bairro) _____ | | DDD _____ | Nº TELEFONE _____ |
| Município _____ | UF _____ | CEP _____ | Data de nascimento _____ |
| | | | SEXO Masc. <input type="checkbox"/> 1 Fem. <input type="checkbox"/> 2 |
| DECLARAÇÃO | | | |
| DECLARO QUE NO MÊS DE _____, O PACIENTE IDENTIFICADO ACIMA, FOI SUBMETIDO AO PROCEDIMENTO ABAIXO RELACIONADO, CONFORME ASSINATURA DO PACIENTE OU RESPONSÁVEL ABAIXO. | | | |
| CÓDIGO DO PROCEDIMENTO PRINCIPAL _____ | | | |
| _____, _____ de _____ de _____ | | | |
| _____ Assinatura/Carimbo do Diretor da Unidade | | | |
| Nome/Assinatura do Paciente ou Responsável _____ | | CPF ou CNS _____ | |

Controle_Neonatal.vsd

8.6.4 APAC II – MEIO MAGNÉTICO

A APAC II – Meio Magnético é o instrumento destinado ao registro de informações e cobrança dos Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/Custo.

APAC II – Meio Magnético Única abrange o período compreendido entre a data de início e fim de validade da APAC I – Formulário e a cobrança dos procedimentos é efetuada neste período somente no mês da realização dos procedimentos.

O Departamento de Informática do SUS (DATASUS/MS) disponibilizará mensalmente em seu BBS na área 38SIA o programa da APAC II – Meio Magnético a ser utilizado pelos prestadores.

A APAC II – Meio Magnético poderá ser encerrada registrando-se no campo Motivo de Cobrança os códigos abaixo discriminados, de acordo com a Tabela Motivo de Cobrança do SIA/SUS.

| CÓDIGO | MOTIVOS DE COBRANÇA |
|---------------|--|
| 4,1 | Exame(s) realizado(s) |
| 6,3 | Alta por abandono de tratamento |
| 6,8 | Alta por outras incorrências |
| 7,1 | Permanece na mesma UPS com mesmo procedimento. |
| 8,1 | Transferência para outra UPS. |
| 8,2 | Transferência para internação por intercorrências. |
| 9,1 | Óbito relacionado à doença. |
| 9,2 | Óbito não relacionado à doença. |

8.6.5 TABELA DE MOTIVO DE COBRANÇA

A seguinte Tabela de Motivo de Cobrança de APAC (ANEXO V da Portaria SAS n.º 223) será utilizada para registro de informações.

| CÓDIGO | MOTIVO DE COBRANÇA |
|--------|--|
| 3.1 | Deficiência auditiva comprovada (utilizado para a indicação do AASI). |
| 3.2 | Adaptação do AASI (utilizado para indicação do procedimento acompanhamento). |
| 3.3 | Progressão da perda auditiva (utilizado para indicação de reposição do AASI). |
| 3.4 | Falha técnica de funcionamento dos componentes internos e/ou externos do AASI (utilizado para indicação de reposição do AASI). |
| 3.5 | Indicação para cirurgia com implante coclear. |
| 3.6 | Audição normal. |
| 3.7 | Diagnóstico em fase de conclusão (utilizado para cobrança dos exames BERA e Emissões Otoacústicas). |
| 4.1 | Exame(s) realizado(s). |
| 4.2 | Paciente não compareceu para tratamento. |
| 5.1 | Suspensão do(s) medicamento(s) por indicação médica devido à conclusão do tratamento. |
| 5.2 | Permanência do fornecimento do(s) medicamento(s) por continuidade do tratamento. |
| 5.3 | Suspensão do fornecimento do(s) medicamento(s) por transferência do paciente para outra UPS. |
| 5.4 | Suspensão do fornecimento do(s) medicamento(s) por óbito. |
| 5.5 | Suspensão do fornecimento do(s) medicamento(s) por abandono do tratamento. |
| 5.6 | Suspensão do fornecimento do(s) medicamento(s) por indicação médica devida a mudança da medicação. |
| 5.7 | Suspensão do fornecimento do(s) medicamento(s) por indicação médica devido a intercorrências. |
| 5.8 | Interrupção temporária do fornecimento do(s) medicamento(s) por falta da medicação. |
| 6.0 | Alta do treinamento de DPAC ou DPA. |
| 6.1 | Alta por recuperação temporária da função renal. |
| 6.2 | Alta para transplante. |
| 6.3 | Alta por abandono do tratamento. |
| 6.4 | Alta do acompanhamento do receptor de transplante para retransplante por perda do enxerto. |
| 6.5 | Alta de procedimentos cirúrgicos. |
| 6.6 | Alta por progressão do tumor na vigência do planejamento (sem perspectiva de retorno ao tratamento). |
| 6.7 | Alta por toxicidade (sem perspectiva de retorno ao tratamento). |
| 6.8 | Alta por outras intercorrências. |
| 6.9 | Alta por conclusão do tratamento. |
| 7.1 | Permanece na mesma UPS com mesmo procedimento. |
| 7.2 | Permanece na mesma UPS com mudança de procedimento. |
| 7.3 | Permanece na mesma UPS com mudança de procedimento em função de mudança de linha de tratamento. |
| 7.4 | Permanece na mesma UPS com mudança de procedimento em função de mudança de finalidade de tratamento. |
| 7.5 | Permanece na mesma UPS com mudança de procedimento por motivo de toxicidade. |
| 8.1 | Transferência para outra UPS. |
| 8.2 | Transferência para internação por intercorrências. |
| 9.1 | Óbito relacionado à doença. |
| 9.2 | Óbito não relacionado à doença. |
| 9.3 | Óbito por toxicidade do tratamento. |

8.6.6 TABELA DE NACIONALIDADE

A seguinte Tabela de Nacionalidade (ANEXO VI da Portaria SAS n.º 223) será utilizada para registro de informações.

| CÓDIGO | DESCRIÇÃO |
|--------|--------------------------|
| 14 | venezuelano |
| 15 | colombiano |
| 16 | peruano |
| 17 | equatoriano |
| 18 | surinamês |
| 19 | guianense |
| 20 | naturalizado brasileiro |
| 21 | argentino |
| 22 | boliviano |
| 23 | chileno |
| 24 | paraguaio |
| 25 | uruguaio |
| 30 | alemão |
| 31 | belga |
| 32 | britânico |
| 34 | canadense |
| 35 | espanhol |
| 36 | norte-americano (EUA) |
| 37 | francês |
| 38 | suíço |
| 39 | italiano |
| 41 | japonês |
| 42 | chinês |
| 43 | coreano |
| 45 | português |
| 48 | outros latino-americanos |
| 49 | outros asiáticos |
| 50 | outros |

8.6.7 DOCUMENTAÇÃO PARA AUDITORIA

As Unidades Prestadoras de Serviços deverão manter arquivados para fins de consulta da auditoria:

- APAC I – Formulário autorizada;
- Relatório Demonstrativo de APAC II – Meio Magnético Única.
- 1.ª via do Laudo Médico para emissão de APAC;
- Controle de Frequência Individual;
- 2.ª via do BPA.

8.7 RESPONSABILIDADES

É de responsabilidade dos gestores estaduais e municipais, dependendo das prerrogativas e competências compatíveis com o nível de gestão, efetuarem o acompanhamento, controle, avaliação e auditoria que permitam garantir o cumprimento da Portaria SAS/MS n.º 223.

8.8 PASSOS QUE ANTECEDEM A COBRANÇA OS PROCEDIMENTOS DO PNTN

Após publicação da habilitação do estado no PNTN (fase I, II ou III) e cadastramento do SRTN por meio de portaria específica da Subsecretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, alguns procedimentos devem ser realizados.

8.8.1 – EM RELAÇÃO AO POSTO DE COLETA

- Preencher o Formulário: “Normas para cadastramento Posto de Coleta”;
- Programar o código: 07.051.03-4 através da Ficha de Programação Físico-Orçamentária (FPO);
- Estimar meta física mensal (o limite orçamentário será determinado automaticamente pelo Sistema, utilizando a tabela de valores do SIA/SUS);
- Solicitar ao posto de coleta o envio ao SRTN (Laboratório Especializado) das coletas realizadas;
- Cobrar por meio de Boletim de Produção Ambulatorial (BPA);
- Arquivar a 2.^a via do BPA para efeitos de auditoria.

8.8.2 – EM RELAÇÃO AO SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL (SRTN)

- Cadastrar a Unidade no Sistema de Informação Ambulatorial (SIA);
- Programar os códigos referentes aos procedimentos realizados pelos Laboratórios Especializados em Triagem Neonatal, Laboratório de Biologia Molecular e Ambulatório Multidisciplinar (incluir posto de coleta) utilizando a Ficha de Programação Físico-Orçamentária (FPO);
- Estimar meta física mensal para cada procedimento;
- Realizar os procedimentos programados;
- Observar a necessidade de preenchimento de Laudo Médico para Emissão de APAC/Detecção Molecular à Triagem Neonatal e Acompanhamento de Pacientes em SRTN;
- Preencher a Ficha de Controle de Frequência Individual devidamente assinada pelo paciente ou responsável;
- Cobrar os procedimentos realizados pelos BPAs e pelas APACs;
- Arquivar para efeitos de auditoria (documentação item 8.6.7).

ATENÇÃO: o fluxo de distribuição e autorização das APACs deve ser previamente definido com o órgão autorizador (SMS ou SES), inclusive a data para a entrega do disquete (APAC Magnética).

9 RELATÓRIO MENSAL DE ACOMPANHAMENTO

9.1 ORIENTAÇÃO GERAL DE PREENCHIMENTO

O modelo de Relatório Mensal deverá ser acessado na *Home page* da SAS/MS da seguinte forma: www.saude.gov.br.

- √ Secretarias e Agências.
- √ Secretaria de Assistência à Saúde (SAS).
- √ *Home page* da SAS.
- √ Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais (DSRA).
- √ Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Cada SRTN credenciado deverá preencher todos os campos do documento e salvar o arquivo como: SRTNUF _MÊS_ ANO (Por exemplo: APAESALVADORBA_JAN_02) e enviá-lo para os seguintes endereços eletrônicos:

isabel.santos@saude.gov.br (SAS/MS) e taniamc@ccti.com.br (GTATN/MS).

O Relatório Mensal deve ser recebido pela SAS/MS até o dia 15 do mês subsequente, conforme especificado na Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001.

Recomendamos que esse modelo de relatório deva ser encaminhado pelo SRTN aos técnicos responsáveis pelo seu Sistema de Informação Automatizado do SRTN e do Laboratório Especializado para que ele possa ser implementado nos respectivos sistemas. As informações solicitadas nesse documento deverão ser obtidas automaticamente pelo Sistema, que deverá também gerar o Relatório Mensal automaticamente.

Os SRTNs que não possuem ainda um Sistema de Informação Automatizado deverão transcrever os seus dados com o formato recomendado, até que seu próprio sistema possa gerar automaticamente as informações do Relatório Mensal. A geração automática do Relatório Mensal será verificada por ocasião das vistorias periódicas de acompanhamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal nos Serviços de Referência credenciados, previstas na portaria ministerial mencionada acima.

Todos os campos especificados no documento deverão estar preenchidos. No caso de SRTN credenciado na Fase I ou II, os campos que não serão utilizados deverão ser preenchidos com a sigla **NSA** = Não se aplica.

Solicitamos também que nenhuma modificação seja feita no documento original.

9.2 IDENTIFICAÇÃO DOS CAMPOS

9.2.1 IDENTIFICAÇÃO

Completar os campos com dados de identificação do SRTN.

1. Razão Social do SRTN credenciado.
2. Unidade da Federação (UF).
3. Mês do relatório. Considerar as informações relativas do primeiro ao último dia útil.

4. Fase em que o estado, e portanto também o SRTN, esteja credenciado. Assinalar “4/1” – quando for Fase I, “4/2” – quando for Fase II e “4/3” – quando for Fase III.

9.3 DADOS QUANTITATIVOS DO LABORATÓRIO ESPECIALIZADO

9.3.1 AMOSTRAS/TESTES

TODOS OS DADOS QUANTITATIVOS SOLICITADOS DEVEM SE REFERIR AO PERÍODO COMPREENDIDO ENTRE O PRIMEIRO AO ÚLTIMO DIA ÚTIL DO MÊS.

5. Total de novas crianças triadas no período, na fase credenciada.
6. Análise de triagem realizada, incluindo os exames das fases não credenciadas e/ou para as patologias não cobertas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Por exemplo, um SRTN credenciado na Fase I deverá reportar, além dos testes para diagnóstico de Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito (Fase I), os para diagnóstico de Hemoglobinopatias (Fase II) ou Fibrose Cística (Fase III) que porventura esteja realizando para outra fonte pagadora que não diretamente pelo Ministério da Saúde. Aqui deverão ser reportados também testes que não estejam incluídos no PNTN como G6PD, Sífilis, etc.

Preenchimento: “6/1” – é o campo fixo para PKU; “6/2” – é o campo fixo para T4neo, quando ele é realizado; “6/3” – é o campo fixo para TSHneo, quando ele é realizado; “6/4” – é o campo fixo para Hb; “6/5” – é o campo fixo para IRT; “6/6” – é o campo que deve ser utilizado para especificar outra análise que esteja sendo realizada. Idem para os campos seguintes “6/7”, “6/8” e assim por diante. Portanto, só preencher os campos cuja rotina ainda não esteja fixada (“6/6” em diante).

OBS.: abrir novas linhas na tabela, se os espaços de “/6” a “/10” não forem suficientes.

7. Quantidade de testes de triagem realizados no período, considerando-se a data de liberação do resultado para a contagem da quantidade de amostras. No caso de alguma amostra cujo material não tenha sido suficiente para realização de todas as rotinas, ela deverá ser contada neste período e também incluída como reconvocada por amostra insuficiente. Preencher como no item anterior, respeitando-se os campos quantidades correspondentes às análises especificadas no item 6.
8. Quantidade de testes em papel filtro para diagnóstico tardio ou confirmatório, de Fenilcetonúria.
9. Quantidade de testes de T4 em papel filtro para diagnóstico tardio de Hipotireoidismo.
10. Quantidade de testes de TSH em papel filtro para diagnóstico tardio de Hipotireoidismo.
11. Quantidade de testes de Hb em papel filtro para diagnóstico tardio de Hemoglobinopatias.
12. Quantidade de testes de IRT em papel filtro para diagnóstico tardio de Fibrose Cística.
13. Quantidade de testes confirmatórios de TSH no soro para diagnóstico de Hipotireoidismo.
14. Quantidade de testes confirmatórios de T4 livre no soro para diagnóstico de Hipotireoidismo.
15. Quantidade de testes de TBG no soro para diagnóstico de Hipotireoidismo.

16. Quantidade de testes de PKU para controle de pacientes com Fenilcetonúria.
17. Quantidade de testes de TSH no soro para controle de pacientes com Hipotireoidismo Congênito.
18. Quantidade de testes de T4 livre no soro para controle de pacientes com Hipotireoidismo Congênito.
19. Quantidade de crianças reconvocadas por resultado alterado, entre as triadas para Fenilcetonúria.
20. Quantidade de crianças reconvocadas por resultado alterado, entre as triadas para Hipotireoidismo Congênito.
21. Quantidade de crianças reconvocadas por resultado alterado (doentes e traços), entre as triadas para Hemoglobinopatias.
22. Quantidade de crianças reconvocadas por resultado alterado, entre as triadas para Fibrose Cística.
23. Quantidade de crianças reconvocadas por coleta precoce (-48h), entre as triadas no período.
24. Quantidade de crianças reconvocadas por amostra inadequada, entre as triadas no período.
25. Quantidade de crianças reconvocadas por material insuficiente para realização de todas as rotinas, entre as triadas no período.
26. Quantidade de crianças reconvocadas por informação essencial incompleta, entre as triadas no período (por exemplo data de nascimento ou data de coleta).
27. Quantidade total de reconvocados (item 19 + 20 + 21 + 22 + 23 + 24 + 25 + 26).
28. Quantidade de crianças com até 7 dias de vida na data da coleta, entre as triadas no período.
29. Quantidade de crianças com 8 a 30 dias de vida na data da coleta, entre as triadas no período.
30. Quantidade de crianças com mais de 30 dias de vida na data da coleta, entre as triadas no período.
31. Tempo médio decorrido entre a data da coleta e data de chegada da amostra ao laboratório.
32. Tempo médio decorrido entre a data de chegada da amostra ao laboratório e a data da emissão de resultados.

9.3.2 BUSCA ATIVA DO LABORATÓRIO

Esta etapa do relatório diz respeito ao controle da Busca Ativa do Laboratório. Tem a finalidade de controlar a situação dos exames reconvocados mês a mês.

33. Quantidade de reconvocados pendentes do mês anterior (item 36 do relatório do mês anterior).
34. Quantidade de novos reconvocados do período (+).
35. Quantidade de casos que retornaram no período (-).
36. Quantidade de casos ainda pendentes no período (item 33, mais 34, menos 35).
37. Tempo médio decorrido entre a data de emissão de resultados e a data de retorno dos reconvocados.

9.3.3 REFERÊNCIAS DO LABORATÓRIO ESPECIALIZADO

Completar os campos de maneira a informar todas as referências utilizadas pelo Laboratório Especializado. Os campos referentes ao item B3 só deverão ser preenchidos no

primeiro relatório que será enviado à SAS/MS. Voltar a preencher todos os campos, apenas se houver alguma alteração nas informações originais.

38. Unidade utilizada para expressar os resultados da dosagem de FAL.
39. Valor de referência normal utilizado para interpretar os resultados de FAL.
40. Metodologia utilizada para dosagem de FAL.
41. Unidade utilizada para expressar os resultados da dosagem de T4neo.
42. Valor de referência normal utilizado para interpretar os resultados de T4neo.
43. Metodologia utilizada para dosagem de T4neo.
44. Unidade utilizada para expressar os resultados da dosagem de TSHneo.
45. Valor de referência normal utilizado para interpretar os resultados de TSHneo.
46. Metodologia utilizada para dosagem de TSHneo.
47. Unidade utilizada para expressar os resultados da dosagem de TSH no soro.
48. Valor de referência normal utilizado para interpretar os resultados de TSH no soro.
49. Metodologia utilizada para dosagem de TSH no soro.
50. Unidade utilizada para expressar os resultados da dosagem de TBG no soro.
51. Valor de referência normal utilizado para interpretar os resultados de TBG no soro.
52. Metodologia utilizada para dosagem de TBG no soro.
Não é necessário preencher o campo relativo à unidade utilizada para expressar os resultados de Hb.
53. Valor de referência normal utilizado para interpretar os resultados de Hb relativos à triagem inicial.
54. Metodologia utilizada na triagem inicial para dosagem de Hb. Não é necessário informar a metodologia complementar.
55. Unidade utilizada para expressar os resultados da dosagem de IRT.
56. Valor de referência normal utilizado para interpretar os resultados de IRT.
57. Metodologia utilizada para dosagem de IRT.

9.4 DADOS QUANTITATIVOS DO LABORATÓRIO DE BIOLOGIA MOLECULAR

TODOS OS DADOS QUANTITATIVOS SOLICITADOS DEVEM SE REFERIR AO PERÍODO
COMPREENDIDO ENTRE O PRIMEIRO E O ÚLTIMO DIA ÚTIL DO MÊS

58. Quantidade de análises de DNA para hemoglobinopatias realizadas no período, encaminhadas pelo SRTN.
59. Idem ao item 58, para Fibrose Cística.

9.5 DADOS QUANTITATIVOS DO AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO

9.5.1 CONSULTAS

TODOS OS DADOS QUANTITATIVOS SOLICITADOS DEVEM SE REFERIR AO PERÍODO
COMPREENDIDO ENTRE O PRIMEIRO E O ÚLTIMO DIA ÚTIL DO MÊS

60. Total de consultas de casos novos de Fenilcetonúria, realizadas no período.
61. Total de consultas de retorno de casos de Fenilcetonúria, realizadas no período.
62. Idem ao item 60, para casos novos de Hipotireoidismo Congênito.
63. Idem ao item 61, para retorno de casos de Hipotireoidismo Congênito.
64. Idem ao item 60, para casos novos de Hemoglobinopatias.

65. Idem ao item 61, para retorno de casos de Hemoglobinopatias.
66. Idem ao item 60, para casos novos de Fibrose Cística.
67. Idem ao item 61, para retorno de casos de Fibrose Cística.

9.5.2 CASOS POSITIVOS

- 68 a 72. Preencher a tabela com os dados solicitados dos casos de Fenilcetonúria confirmados no período, no SRTN. Informar as iniciais do nome completo (68), o Registro Geral no SRTN (69), o número da Declaração de Nascido Vivo (70), o resultado da triagem (71) e o resultado confirmatório (72). Completar cada caso detectado na linha correspondente ao paciente: o primeiro paciente na linha “/1”; o segundo na linha “/2”; e assim por diante.
- 73 a 78. Idem aos itens 68 a 72 para os casos de Hipotireoidismo Congênito. Informar as iniciais do nome completo (73), RG no SRTN (74), DNV (75), o resultado da triagem (76) e o resultado confirmatório (77 e 78). Completar cada caso detectado na linha correspondente ao paciente.
- 79 a 84. Idem aos itens 68 a 72 para os casos de Hemoglobinopatias (não incluir os portadores de traços falciformes). Informar as iniciais do nome completo (79), RG no SRTN (80), DNV (81), o resultado da triagem (82 e 83) e o resultado confirmatório, quando realizado (84). Completar cada caso detectado na linha correspondente ao paciente.
- 85 a 90. Idem aos itens 68 a 72 para os casos de Fibrose Cística. Informar as iniciais do nome completo (85), RG no SRTN (86), DNV (87), o resultado da triagem (88) e o resultado confirmatório (89 e 90). Completar cada caso detectado na linha correspondente ao paciente.
OBS.: abrir novas linhas nas tabelas dos casos positivos de PKU, HC, Hb e FC (itens 68 a 90), sempre que as linhas não forem suficientes.
91. Idade média dos pacientes com Fenilcetonúria no dia da primeira consulta, atendidos neste período.
92. Idem ao item 91 para pacientes com Hipotireoidismo Congênito.
93. Idem ao item 91 para pacientes com Hemoglobinopatias no dia da primeira consulta.
94. Idem ao item 91 para pacientes com Fibrose Cística no dia da primeira consulta.

9.5.3 BUSCA ATIVA DO AMBULATÓRIO

Esta etapa do relatório diz respeito ao controle da Busca Ativa do Ambulatório. Tem a finalidade de controlar a situação de atendimento dos pacientes mês a mês.

95. Quantidade de pacientes com Fenilcetonúria matriculados com Registro Geral (RG) no SRTN. Considerar os casos preexistentes + novos triados + recebidos transferidos de outro SRTN.
96. Quantidade de pacientes com Fenilcetonúria matriculados que tenham tido baixa neste SRTN, neste período (falecidos ou transferidos para outro SRTN).
97. Quantidade de pacientes com Fenilcetonúria matriculados e com contato perdido (sem possibilidade atual de localização).
98. Quantidade total atual de pacientes com Fenilcetonúria em acompanhamento regular no SRTN (item 95, menos 96, menos 97)
- 99 a 102. Idem aos itens 95 a 98, para Hipotireoidismo Congênito
- 103 a 106. Idem aos itens 95 a 98, para Hemoglobinopatias.
- 107 a 110. Idem aos itens 95 a 98, para Fibrose Cística.

9.6 SUGESTÕES E DIFICULDADES ENCONTRADAS NO PERÍODO

111. Espaço destinado às sugestões e ao relato das principais dificuldades encontradas no período.
112. Nome do responsável técnico do Serviço de Referência em Triagem Neonatal.
113. Data da emissão do relatório.

9.7 RELATÓRIO MENSAL DE ACOMPANHAMENTO

9.7.1 INSTRUÇÕES

Este é um documento FORMULÁRIO (versão RM280303) com os campos a serem preenchidos já formatados. Informe o conteúdo de cada campo e mude para o próximo. Para isso, use o *mouse*, setas ou aperte a tecla TAB. Quando houver dúvida quanto à informação a ser preenchida, coloque o cursor sobre o campo e aperte a tecla F1.

A – IDENTIFICAÇÃO

1. SRTN:
2. UF.:
3. MÊS E ANO DO RELATÓRIO: jan/2001.
4. FASE CREDENCIADA: /1- () FASE I /2- () FASE II /3- () FASE III

B – DADOS QUANTITATIVOS DO LABORATÓRIO ESPECIALIZADO

(DO PRIMEIRO AO ÚLTIMO DIA ÚTIL DO MÊS)

B1 – AMOSTRAS/TESTES

5. TOTAL DE NOVAS CRIANÇAS TRIADAS, NA FASE CREDENCIADA:

Testes de Triagem Realizados

| 6. ANÁLISE | 7. QUANTIDADE |
|------------|---------------|
| /1-PKU | /1- |
| /2-T4neo | /2- |
| /3-TSHneo | /3- |
| /4-Hb | /4- |
| /5-IRT | /5- |
| /6- | /6- |
| /7- | /7- |
| /8- | /8- |
| /9- | /9- |
| /10- | /10- |

Testes de Diagnóstico Tardio e Confirmatórios

| ANÁLISE | QUANTIDADE |
|--------------------|------------|
| PKU (papel filtro) | 8. |
| T4 (papel filtro) | 9. |
| TSH (papel filtro) | 10. |
| Hb (papel filtro) | 11. |
| IRT (papel filtro) | 12. |
| TSH (soro) | 13. |
| T4 livre (soro) | 14. |
| TBG (soro) | 15. |

Testes de Controle de Pacientes

| ANÁLISE | QUANTIDADE |
|----------------|------------|
| PKU | 16. |
| TSH(soro) | 17. |
| T4 livre(soro) | 18. |

Reconvocados

| MOTIVOS | QUANTIDADE |
|-------------------------------|------------|
| POR RESULTADO ALTERADO DE PKU | 19. |
| POR RESULTADO ALTERADO DE HC | 20. |
| POR RESULTADO ALTERADO DE Hb | 21. |
| POR RESULTADO ALTERADO DE FC | 22. |
| POR COLETA PRECOCE (-48h) | 23. |
| POR AMOSTRA INADEQUADA | 24. |
| POR MATERIAL INSUFICIENTE | 25. |
| POR INFORMAÇÃO INCOMPLETA | 26. |
| TOTAL POR MOTIVOS* | 27. |

27/A. * Correspondente a crianças reconvocadas (transportar para o campo 34).

Idade da Criança na Data de Coleta

| IDADE | QUANTIDADE |
|---------------------|------------|
| COM ATÉ 7 DIAS | 28. |
| ENTRE 8 E 30 DIAS | 29. |
| COM MAIS DE 30 DIAS | 30. |

31. TEMPO MÉDIO DECORRIDO ENTRE A COLETA E A CHEGADA DA AMOSTRA AO LABORATÓRIO: DIAS.

32. TEMPO MÉDIO DECORRIDO ENTRE A CHEGADA DA AMOSTRA AO LABORATÓRIO E A EMISSÃO DE RESULTADOS: DIAS.

B2 – BUSCA ATIVA DO LABORATÓRIO

Controle dos Reconvocados

| SITUAÇÃO DOS RECONVOCADOS | QUANTIDADE |
|--|------------|
| RECONVOCADOS PENDENTES DO MÊS ANTERIOR | 33. |
| (+) NOVOS RECONVOCADOS DO PERÍODO | 34. |
| (-) CASOS QUE RETORNARAM NO PERÍODO | 35. |
| (=) CASOS AINDA PENDENTES | 36. |

37. TEMPO MÉDIO DECORRIDO ENTRE A EMISSÃO DE RESULTADOS E O RETORNO DOS RECONVOCADOS: DIAS.

B3 – REFERÊNCIAS DO LABORATÓRIO ESPECIALIZADO

| DOSAGEM | UNIDADE | VALOR DE REFERÊNCIA | METODOLOGIA |
|--------------|------------|---------------------|------------------------------------|
| FAL | 38. | 39. | 40. |
| T4neo | 41. | 42. | 43. |
| TSHneo | 44. | 45. | 46. |
| TSH soro | 47. | 48. | 49. |
| T4livre soro | 50. | 51. | 52. |
| Hb | ----- | 53. | 54. * Na triagem inicial |
| IRT | 55. | 56. | 57. |

C – DADOS QUANTITATIVOS DO LABORATÓRIO DE BIOLOGIA MOLECULAR (DO PRIMEIRO AO ÚLTIMO DIA ÚTIL DO MÊS)

| ANÁLISES DE DNA | QUANTIDADE |
|------------------------|------------|
| PARA HEMOGLOBINOPATIAS | 58. |
| PARA FIBROSE CÍSTICA | 59. |

D – DADOS QUANTITATIVOS DO AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO
(DO PRIMEIRO AO ÚLTIMO DIA ÚTIL DO MÊS)

D1 – CONSULTAS

| TOTAL DE CONSULTAS | CASOS NOVOS | RETORNO |
|---------------------------|-------------|------------|
| FENILCETONÚRIA | 60. | 61. |
| HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO | 62. | 63. |
| HEMOGLOBINOPATIAS | 64. | 65. |
| FIBROSE CÍSTICA | 66. | 67. |

D2 – CASOS POSITIVOS CONFIRMADOS NO PERÍODO

Fenilcetonúria

| 68. INICIAIS DO NOME COMPLETO | 69. RG NO SRTN | 70. DNV | 71. FAL(1) | 72. FAL(2) |
|-------------------------------|----------------|---------|------------|------------|
| /1- | /1- | /1- | /1- | /1- |
| /2- | /2- | /2- | /2- | /2- |
| /3- | /3- | /3- | /3- | /3- |
| /4- | /4- | /4- | /4- | /4- |

Hipotireoidismo Congênito

| 73. INICIAIS DO NOME COMPLETO | 74. RG NO SRTN | 75. DNV | 76. T4neo ou TSHneo | 77. T4livre | 78. TSH |
|-------------------------------|----------------|---------|---------------------|-------------|---------|
| /1- | /1- | /1- | /1- | /1- | /1- |
| /2- | /2- | /2- | /2- | /2- | /2- |
| /3- | /3- | /3- | /3- | /3- | /3- |
| /4- | /4- | /4- | /4- | /4- | /4- |
| /5- | /5- | /5- | /5- | /5- | /5- |

Hemoglobinopatias

| 79. INICIAIS DO NOME COMPLETO | 80. RG NO SRTN | 81. DNV | 82. Hb VA-RIANTE | 83. % *(HPLC) | 84. DNA |
|-------------------------------|----------------|---------|------------------|---------------|---------|
| /1- | /1- | /1- | /1- | /1- | /1- |
| /2- | /2- | /2- | /2- | /2- | /2- |
| /3- | /3- | /3- | /3- | /3- | /3- |
| /4- | /4- | /4- | /4- | /4- | /4- |
| /5- | /5- | /5- | /5- | /5- | /5- |
| /6- | /6- | /6- | /6- | /6- | /6- |

- Preencher esta coluna apenas quando a metodologia utilizada for HPLC.

Fibrose Cística

| 85. INICIAIS DO NOME COMPLETO | 86. RG NO SRTN | 87. DNV | 88. IRT | 89. DNA (DF 508) | 90. DNA outro |
|-------------------------------|----------------|---------|---------|------------------|---------------|
| /1- | /1- | /1- | /1- | /1- | /1- |
| /2- | /2- | /2- | /2- | /2- | /2- |
| /3- | /3- | /3- | /3- | /3- | /3- |
| /4- | /4- | /4- | /4- | /4- | /4- |

Idade Média dos Pacientes da Triagem na Primeira Consulta

(Recalcular os campos 91 a 94 a cada mês em que houver casos positivos detectados. Não incluir no cálculo os casos que não foram detectados por intermédio da triagem neonatal)

| PATOLOGIA | IDADE (dias) |
|---------------------------|--------------|
| FENILCETONÚRIA | 91. |
| HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO | 92. |
| HEMOGLOBINOPATIAS | 93. |
| FIBROSE CÍSTICA | 94. |

D3 – BUSCA ATIVA DO AMBULATÓRIO

Fenilcetonúria

| PACIENTES | QUANTIDADE |
|---|------------|
| COM RG NO SRTN | 95. |
| (-) FALECIDOS OU TRANSFERIDOS PARA OUTRO SRTN OU COM ALTA | 96. |
| (-) COM CONTATO PERDIDO | 97. |
| (=) TOTAL ATUAL EM ACOMPANHAMENTO | 98. |

Hipotireoidismo Congênito

| PACIENTES | QUANTIDADE |
|---|-------------|
| COM RG NO SRTN | 99. |
| (-) FALECIDOS OU TRANSFERIDOS PARA OUTRO SRTN | 100. |
| (-) COM CONTATO PERDIDO | 101. |
| (=) TOTAL ATUAL EM ACOMPANHAMENTO | 102. |

Hemoglobinopatias

| PACIENTES | QUANTIDADE |
|---|-------------|
| COM RG NO SRTN | 103. |
| (-) FALECIDOS OU TRANSFERIDOS PARA OUTRO SRTN | 104. |
| (-) COM CONTATO PERDIDO | 105. |
| (=) TOTAL ATUAL EM ACOMPANHAMENTO | 106. |

Fibrose Cística

| PACIENTES | QUANTIDADE |
|---|-------------|
| COM RG NO SRTN | 107. |
| (-) FALECIDOS OU TRANSFERIDOS PARA OUTRO SRTN | 108. |
| (-) COM CONTATO PERDIDO | 109. |
| (=) TOTAL ATUAL EM ACOMPANHAMENTO | 110. |

E – SUGESTÕES E DIFICULDADES ENCONTRADAS NO PERÍODO

111. OBSERVAÇÕES:

112. RESPONSÁVEL PELO SRTN:

113. DATA DA EMISSÃO DO RELATÓRIO:

10 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL (PNTN)

10.1 SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL (SRTNs) CREDENCIADOS – JUNHO DE 2004

| UF | Fase Habilitação | SRTNs |
|--------------|------------------|---|
| AC | I | Núcleo de Atendimento de Triagem Neonatal (Nativida) |
| AL | I | Maternidade Escola Santa Mônica |
| AM | I | Hospital e Maternidade Daou/Secretaria de Estado da Saúde do Amazonas |
| BA | II | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador (Apae – Salvador) |
| CE | I | Hospital Infantil Albert Sabin |
| DF | I | Hospital de Base do Distrito Federal |
| ES | II | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Vitória (Apae – Vitória) |
| GO | II | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Anápolis (Apae – Anápolis) |
| MA | II | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae – São Luís) |
| MT | I | Fundação Universidade Federal de Mato Grosso |
| MS | II | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae – Campo Grande) |
| MG | II | Faculdade de Medicina da UFMG/NUPAD |
| PA | I | Sec. Exec. de Estado de Saúde Pública/Unid. de Referência Materno-Infantil e Adolescente (Uremia) |
| PB | I | Complexo de Pediatria Arlinda Marques/Secretaria da Saúde da Paraíba |
| PR | III | Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional |
| PE | II | Hospital da Restauração |
| RJ (3) | II | Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologia Luiz Capriglione (IEDE) Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae – RJ) Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro/Hospital da Lagoa |
| RN | I | Hospital Geral Cel. Pedro Germano |
| RS | II | Hospital Materno-Infantil Presidente Vargas/Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre |
| RO | I | Núcleo de Atendimento de Triagem Neonatal (Nativida) |
| SC | III | Hospital Infantil Joana de Gusmão/Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina |
| SP (7) | II | Hospital Santa Marcelina Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae – São Caetano) Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae – São Paulo) Fundação de Apoio, Ensino, Pesq. e Assistência do Hosp. das Clínicas da Fac. de Ribeirão Preto/USP Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae – Bauru) Secretaria Municipal de São José dos Campos/Unidade Casulo Universidade de Campinas |
| SE | I | Fundação Universidade Federal de Sergipe – Hospital Universitário |
| TO | I | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae – Araguaína) |
| TOTAL | | 24 UFs e 32 SRTNs |

Fase I (12): AC, AL, AM, CE, DF, MT, PA, PB, RN, RO, SE e TO

Fase II (10): BA, ES, GO, MA, MS, MG, PE, RJ, RS e SP

Fase III (02) : PR e SC

ESTADOS AINDA NÃO CREDENCIADOS: AP, PI e RR

10.2 COORDENADORES DOS SRTN CREDENCIADOS

| UF | NOME | SRTN | TEL./FAX | E-MAIL |
|----|---|---|----------------------------|---|
| AC | ABRAHAM JACOB SERRUYA | NATIVIDA – RIO BRANCO R. Cel. José Galdino, 563 – Bosque Rio Branco – AC CEP: 69909-760 | (68) 223.4745 | natividaacre@uol.com |
| AL | M. ^a DE FÁTIMA DE LEMOS MAIA ALMEIDA | MAT. ESCOLA SANTA MÔNICA Av. Comendador Leão, s/n.º – Poço Maceió – AL CEP: 57025-000 | (82) 231.0360 | fatimalmeidamcz@ig.com.br |
| AM | LOYANA ALENCAR DE MELO | HOSPITAL NAZIRA DAOU Av. Camapuã, 108, Q. 316, Núcleo 9 – B – Cidade Nova II Manaus – AM CEP: 69097-720 | (92) 636.3711/3712 | mat.naziradaou@ig.com.br |
| BA | MARIA INÊS MIRANDA FONTES | APAE SALVADOR Alameda Verona, 32 – Pituba Salvador – BA CEP: 41830-465 | (71) 270.8000/8311 | pezinho@apaesalvador.org.br |
| CE | NILZA MARIA SANTANA DE OLIVEIRA FROTA | HOSP. INF. ALBERT SABIN R. Tertuliano Sales, 544 – V. União Fortaleza – CE CEP: 60410-790 | (85) 488.9657 | nilzafrota@hotmail.com |
| DF | DENISE DE BRITO FRANCO | HOSPITAL DE BASE SIA, Trecho 1, L. 1.730, 1.760 – Bl. AB BSB-DF-GESCOM/DIPAS/SES Brasília – DF CEP: 71200-010 | Fax: (61) 325.4902 | denisebranco@tba.com.br |
| ES | TEREZINHA SARQUIS | APAE VITÓRIA R. Aloysio Simões, 185 – Bento Ferreira Vitória – ES CEP: 29050-010 | (27) 3225.6522 | apaevix@zaz.com.br |
| GÓ | ELIANE PEREIRA DOS SANTOS | APAE ANÁPOLIS Av. Contorno, 1.390 – Centro Anápolis – GO CEP: 75020-010 | Telefax: (62) 3098.2525 | elianeaps@globo.com e eliane@apaeps.org.br |
| MA | ROSILENE CUTRIM FROZ | APAE SÃO LUÍS Av. Granja Barreto, s/n.º – Outeiro da Cruz São Luís – MA CEP: 65040-620 | (98) 243.5964 | testedopezinho@apaesaoluis.com.br |
| MT | | FUNDAÇÃO UNIV. FEDERAL DO MATO GROSSO | (65) 615.8000 | |
| MS | CARLOS AUGUSTO BOTELHO | APAE DE CAMPO GRANDE Av. Mato Grosso, 861 – Gal. Wolfgrand Campo Grande – MS CEP: 79002-231 | (67) 3026.8578 | carlosbotelho@ipdapae.org.br |
| MG | JOSÉ NÉLIO JANUÁRIO | NUPAD/FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG Av. Prof. Alfredo Balena, 190, 7.º andar – Santa Efigênia Belo Horizonte – MG CEP: 30130-100 | (31) 3273.9608 | nupad@nupad.medicina.ufmg.br |
| PA | PAULO GUZZO | UNID. DE REF. MATERNO-INFANTIL E ADOLESCENTE Av. Alcindo Cacela, 1.421 – B. de Nazaré Belém – PA CEP: 66040-020 | (91) 246.6919/6392 | sespa49@prodepa.gov.br ou ure.mia@sepa.pa.gov.br |
| PB | MARIA DO CARMO DE M. BORGES | COMPLEXO DE PEDIATRIA ARLINDA MARQUES R. Alberto de Brito s/n.º – Jaguaribe João Pessoa – PB CEP: 58015-320 | (83) 218.5780 | |
| PR | EHRENFRIED O. WITTIG | FUND. ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL Av. Prof. Lothário Meisser, 836 – Jd. Botânico Curitiba – PR CEP: 80210-170 | (41) 362.1890 | fepe@fepe.org.br ou cepe@fepe.org.br |
| PE | PÉROLA MARTINS | HOSPITAL DA RESTAURAÇÃO Av. Agamenon Magalhães, s/n.º – Derby Recife – PE CEP: 52010-040 | (81) 3421.5444 R.: 125 | pe.martins@uol.com.br |

| | | | | |
|----|---------------------------|---|--|--|
| RN | RUY MEDEIROS | HOSPITAL CORONEL PEDRO GERMANO Av. Prudente de Morais, 887 – Tirol Natal – RN CEP: 59020-400 | (84) 232.3640 | |
| RJ | RICARDO MEIRELES | IEDE R. Moncorvo Filho, 90 – Centro Rio de Janeiro – RJ CEP: 20211-340 | (21) 2221.7577 (geral IEDE) | tnsec@iede.rj.gov.br |
| | CLAUDIA BRAGA | APAE RIO R. Bom Pastor, 41 – Tijuca Rio de Janeiro – RJ CEP: 20521-060 | (21) 3978.8840/8837 | apaerio@apaerio.org.br |
| | GLORIA FISHER | HOSPITAL DA LAGOA/SEC. MUN. DE SAÚDE DO RJ R. Afonso Cavalcanti, 455 Rio de Janeiro – RJ CEP: 20211-901 | (21) 2503.2246 | gloriafisher@terra.com.br |
| RS | PAULA VARGAS | H. MATERNO-INF. PRES. VARGAS Av. Independência, 661 – Centro Porto Alegre – RS CEP: 90035-076 | Telefax: (51) 3289.3368 | paularegla@hmpv.prefpoa.com.br |
| RO | JOSÉ CARLOS MORÃO | NATIVIDA – PORTO VELHO R. Duque de Caxias, 1.687 – S. Cristóvão Porto Velho – RO CEP: 78901-280 | (69) 222.8277 ou 224.4488 | natividadphv@brturbo.com.br |
| SC | MARILZA LEAL NASCIMENTO | HOSP. INF. JOANA DE GUSMÃO R. Rui Barbosa, s/n.º – Agrônômica Florianópolis – SC CEP: 88025-300 | (48) 251.9194 (pela manhã) | testepezinho.hijg@saude.gov.br |
| SP | KARLA PANICE PEDRO | APAE BAURU R. Rodrigo Romeiro, 247 – Centro Bauru – SP CEP: 17015-490 | (14) 3223.3515/2834 | apae-lac@travelnet.com.br |
| | SILVIA M. MARTINS SALGADO | APAE S. CAETANO Al. São Caetano, 2.772 – Sta. Maria S. Caetano do Sul – SP CEP: 09560-550 | (11) 4220.4410/4799 | laboapae@uol.com.br |
| | JOSÉ EDUARDO LAUANDOS | APAE SÃO PAULO R. Loefgreen, 2.109 – V. Clementino São Paulo – SP | (11) 5080.7081 | laboratório@apaesp.org.br |
| | FABIO VALDETARO | H. SANTA MARCELINA R. Santa Marcelina, 177 – Itaquera São Paulo – SP CEP: 08270-070 | (11) 6170.6216 | laboratorio@santamarcelina.org |
| | LEA MARIA ZANINI MACIEL | FAEPA Fundação de Apoio, Ensino, Pesquisa e Assistência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Ribeirão Preto/USP Campus Universitário Monte Alegre Ribeirão Preto – SP CEP: 14048-900 | (16) | screening@hcrp.fmrp.usp.br ou lmzmaciel@fmrp.usp.br |
| | MARCIA SARAIVA SILVEIRA | SMS S. J. CAMPOS – DISTRITO SANITÁRIO R. Tem. Manuel Pedro de Carvalho, 26 – Centro S. José dos Campos – SP CEP: 12209-530 | (12) 3947.8358 ou 3923.3257 | dsleste@iconet.com.br |
| | SILVIA BRANDALISE | UNICAMP Cidade Universitária “Zeferino Vaz” Distrito de Barão Geraldo – CIPOI – Cx. Postal 6.141 Campinas – SP CEP: 13083-970 | (19) | anemiaf@unicamp.br ou sgabetta@unicamp.br |
| SE | | HOSP. UNIVERSITÁRIO Av. Cláudio Batista s/n.º – Sanatório | (79) | |
| TO | ANA MARIA MORES TAHAN | APAE ARAGUAÍNA Rua F., esq. com Av. Tiradentes Araguaína – TO CEP: 77809-630 | (63) 413.1167 (lab.) ou 413.2333 | amptahan@uol.com.br |

11 ROTEIRO DE CADASTRAMENTO DE SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL NOS ESTADOS

11.1 INSTRUÇÕES GERAIS

Este roteiro foi elaborado com o intuito de auxiliar e orientar os estados no que se refere à verificação das condições de credenciamento dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal.

Tomou-se como base a Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001, e seus anexos e, dessa forma, eventuais dúvidas devem ser resolvidas tendo como base esses documentos.

1. Cada processo estadual deve ser único, contendo todos os Serviços de Referência em Triagem Neonatal que estão solicitando credenciamento nesta data.
2. Solicitação de credenciamentos de SRTNs adicionais, isto é, não solicitados neste processo, só serão analisados numa segunda fase a ser definida posteriormente pelo MS/SAS.
3. Os documentos foram montados para que todas as perguntas contidas em cada um deles devam ser respondidas, exceto onde há a palavra OU.
4. Os documentos identificados com a sigla SES devem ser preenchidos pela Secretaria Estadual de Saúde e assinados e datados pelo responsável pelas informações.
5. O documento identificado com a sigla Posto deve ser preenchido individualmente pelos postos que compõem a Rede de Coleta e assinados e datados pelo responsável pelas informações em cada um dos postos. Este documento deverá ser enviado ao SRTN correspondente para efeito de consulta por ocasião da vistoria e não deve ser anexado ao processo.
6. Cada SRTN que solicita credenciamento deve preencher um conjunto completo de documentos com a sigla SRTN.
7. Os documentos identificados com a sigla SRTN devem ser preenchidos pelos responsáveis das respectivas áreas especificadas no documento, assinados e datados.
8. Sugerimos o credenciamento de um número restrito de SRTNs em cada estado, nesta fase, facilitando a implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Numa próxima fase, cada Estado terá melhores condições de avaliação de quantos SRTNs devam ser suficientes, sua melhor localização, etc. para a cobertura da totalidade de seus nascidos vivos.
9. Sugerimos que o Coordenador Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal participe da vistoria *in loco* realizada pela SES.
10. Visando ao manuseio seguro, sugerimos cuidado na identificação dos documentos, informando UF/SRTN n.º definidos no documento SES 1.

**SES 1 – ENCAMINHAMENTO DO PROCESSO DE CADASTRAMENTO
DE SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL**

DE ACORDO COM A PORTARIA/GM/MS N.º 822, DE 6 DE JUNHO DE 2001, QUE ESTABELECE CRITÉRIOS PARA CADASTRAMENTO DE SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL, ENCAMINHE-SE À SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE/MS, AS INFORMAÇÕES RELACIONADAS AO PROCESSO N.º, DEVIDAMENTE INSTRUÍDO E ANALISADO POR ESTA SECRETARIA DE SAÚDE.

De acordo com vistoria realizada *in loco*, as Instituições abaixo relacionadas cumprem com os requisitos da Portaria GM/MS n.º 822/01, para cadastramento como Serviços de Referência em Triagem Neonatal.

| UF | SRTN n.º | Nome |
|----|----------|------|
| | 1 | |
| | 2 | |
| | 3 | |
| | 4 | |
| | 5 | |

CARIMBO E ASSINATURA DO GESTOR ESTADUAL

ESTADO: _____

DATA: ___/___/___

Obs.: anexar compromisso formal do Secretário da Saúde, na busca da cobertura de 100% de seus nascidos vivos, bem como a garantia da confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos pacientes triados.

SES 2 – REQUISITOS GERAIS PARA CADASTRAMENTO DE SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL (SRTN)

1 – O estado está solicitando o cadastramento na:

- () Fase I – Fenilcetonúria e Hipotireoidismo
- () Fase II – Fase I + Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias
- () Fase III – Fase II + Fibrose Cística

No caso de solicitação de cadastramento na Fase III, informar também:

- Porcentagem de cobertura estadual dos nascidos vivos nas doenças triadas na Fase II: _____ %
 - Características populacionais e incidência da Fibrose Cística no estado:
-

2 – Requisitos básicos para o cadastramento em qualquer das fases:

- a) Rede Estadual de Coleta, organizada e nominada ()S ()N
(o formulário de *NORMAS GERAIS PARA CADASTRAMENTO DA REDE E DOS POSTOS DE COLETA* deverá estar preenchido)

- b) Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento das doenças triadas, são compostos por:
 - Laboratório Especializado em Triagem Neonatal ()S ()N
 - Laboratório de Biologia Molecular (Fases II e III) ()S ()N
 - Ambulatório Multidisciplinar Especializado ()S ()N
 - Rede Assistencial Complementar ()S ()N
 - Sistema de Registro de Informações Automatizado ()S ()N(o formulário de *NORMAS GERAIS PARA CADASTRAMENTO DE SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL* deverá estar preenchido)

3 – As áreas físicas obedecem aos critérios estabelecidos pela legislação em vigor:

(Portaria GM/MS n.º 1.884, de 11 de novembro de 1994 – Normas para Projetos Físicos de Estabelecimentos Assistenciais de Saúde; Resolução n.º 05, de 5 de agosto de 1993, do Conselho Nacional de Meio Ambiente – Conama – **ou outras que atenham substituído**) ()S ()N

Obs.: não serão cadastrados serviços que não atendam as condições especificadas nos itens 1 a 3.

.....

UF

.....

Responsável pelas informações

...../...../.....

data

POSTO – NORMAS PARA CADASTRAMENTO DE POSTO DE COLETA

IDENTIFICAÇÃO DO POSTO:.....

1 – Instalações físicas mínimas:

- (a) sala de recepção e espera () S () N
- (b) sala de coleta () S () N
- (c) área adequada para guarda de material/armazenamento de amostras () S () N
- (d) área adequada para arquivamento de resultados () S () N

2 – Recursos humanos mínimos:

- (a) recepcionista ou auxiliar administrativo () S () N
- (b) profissional da área de saúde com, no mínimo, formação de nível médio comprovado e com capacitação específica em triagem neonatal () S () N

3 – Materiais e equipamentos mínimos:

- (a) Papel filtro, lancetas e formulários, fornecidos pelo SRTN () S () N
- (b) Algodão e álcool não iodado para assepsia () S () N
- (c) Luvas descartáveis () S () N
- (d) Material para curativo () S () N
- (e) Bancada de trabalho () S () N
- (f) Cadeiras () S () N
- (g) Armário () S () N
- (h) Arquivo () S () N
- (i) Geladeira () S () N

4 – Rotinas de funcionamento e atendimento:

- (a) Horário de funcionamento determinado () S () N
- (b) Roteiro de fluxo de atendimento do paciente () S () N
- (c) Registro das datas de treinamento de todos os seus funcionários técnicos e administrativos () S () N
- (d) Registro do fluxo de recebimento de material e envio de amostras ao Laboratório do SRTN, especificando claramente os procedimentos utilizados para evitar a troca de amostra () S () N
- (e) Descrição de cada atividade exercida pelos diferentes funcionários () S () N
- (f) Descrição da técnica de coleta utilizada, especificando as normas de biossegurança envolvidas tanto para o paciente como para o coletor () S () N
- (g) Registro do intervalo médio de tempo entre a coleta e o envio de amostras ao Laboratório () S () N
- (h) Registro da realização da coleta e arquivamento de comprovante assinado pelo responsável pelo RN () S () N
- (i) Registro da entrega de resultados e arquivamento de comprovante assinado pelo responsável pelo RN () S () N
- (j) Registro do intervalo médio de tempo entre a coleta e entrega/retirada dos resultados às famílias () S () N
- (k) Registro do fluxo de busca ativa de reconvocados () S () N
- (l) Registro das rotinas de armazenamento, manipulação e dejetos de materiais orgânicos, seguindo as normas vigentes () S () N

.....
UF/SRTN n.º

.....
Responsável pelas informações

...../...../.....
data

Obs.: esta ficha deverá ser preenchida **individualmente** pelos Postos de Coleta e enviada à Secretaria de Saúde. **Não deverá ser anexada ao processo.**

SRTN 1 – FICHA DE CADASTRAMENTO DO SRTN

Referente ao processo n.º:

Será preenchido pela SES

RAZÃO SOCIAL:

CNPJ:

NATUREZA (segundo Datasus):

Estadual ()

Contratado ()

Filantrópico ()

Municipal ()

Próprio ()

Universitário ()

Un. FIDEPS ()

ENDEREÇO:

CEP:BAIRRO

MUNICÍPIO:ESTADO:

TELEFONE: (.....).....FAX: (.....).....

RESPONSÁVEL:

CPF

Conselho Profissional e n.º:

E-MAIL:

Comentários:

.....

.....

.....

.....

.....
UF/SRTN n.º

.....
Responsável pelas informações

...../...../.....
data

Obs.: preencher uma para cada SRTN a ser cadastrado

SRTN 2 – NORMAS PARA CADASTRAMENTO DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL/ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE DOENÇAS CONGÊNITAS

Laboratório Especializado em Triagem Neonatal

A – Características gerais

- (a) Laboratório próprio do SRTN com capacidade de realização de todos os exames preconizados na Fase de Implantação em que o estado esteja habilitado e o fiel cumprimento de todas as normas e critérios estabelecidos pela presente Portaria ()S ()N

OU

- (b) No caso de laboratório terceirizado, contrato/convênio celebrado com SRTN contendo as garantias de realização de todos os exames preconizados na Fase de Implantação em que o estado esteja habilitado e o fiel cumprimento de todas as normas e critérios estabelecidos pela presente Portaria (anexar) ()S ()N
- (c) Rotinas estabelecidas de envio de material para coleta aos seus Postos de Coleta (lancetas, papel filtro) ()S ()N
- (d) Rotinas estabelecidas de recepção das amostras ()S ()N
- (e) Rotinas estabelecidas de reconvocação de pacientes ()S ()N
- (f) O Laboratório Especializado do Serviço de Referência (próprio ou terceirizado), assim como o Laboratório de Biologia Molecular, mantém registro e controle dos trabalhos e dos resultados, incluindo as amostras, folhas de leitura/documentação originais, por um período de no mínimo cinco anos ()S ()N

B – Características de acordo com o tipo

- **Laboratório tipo I** – capaz de realizar exames de triagem e confirmação diagnóstica para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito.
- **Laboratório tipo II** – capaz de realizar exames de triagem e confirmação diagnóstica para Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias. Deverá ser apto a realizar, por biologia molecular, os exames confirmatórios das Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias
- **Laboratório tipo III** capaz de realizar exames de triagem e confirmação diagnóstica para Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística. Deverá ser apto a realizar, por biologia molecular, os exames confirmatórios das Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística.

Anexar:

- (a) Relação dos exames que realiza (de acordo com o tipo), equipamentos, técnicas utilizadas, valor normal de referência e critérios de corte ()S ()N
- (b) Contrato/convênio com outro Laboratório de Biologia Molecular, no caso do Laboratório Especializado não ser capaz de realizar estes exames ()S ()N
- (c) Licença de funcionamento emitida pela Fiscalização Sanitária da Secretaria de Saúde do Estado ()S ()N
- (d) Certificação de Controle de Qualidade Internacional em Triagem Neonatal, devidamente atualizado ()S ()N

C – Características do Laboratório Especializado

C1 – Características gerais da triagem

- (a) Analisa grandes quantidades de amostras para um mesmo parâmetro ()S ()N
- (b) Utiliza técnicas adequadas e de recomendação internacional em Triagem Neonatal ()S ()N

- (c) Realiza análise laboratorial para todos os ensaios ao menos cinco vezes por semana, em cada técnica utilizada ()S ()N
- (d) Utiliza amostras de sangue obtidas por meio de punção no calcanhar, impregnadas em papel filtro padronizado ()S ()N
- (e) Possui todos os procedimentos descritos pormenorizadamente ()S ()N
- (f) Possui procedimentos escritos de Controle de Qualidade Interno ()S ()N
- (g) A equipe técnica está capacitada com treinamento específico para análise de amostras em sangue seco ()S ()N

C2 – Instalações físicas

- (a) Atende à Portaria GM/MS n.º 1.884, de 11 de novembro de 1994 – Normas para Projetos Físicos de Estabelecimentos Assistenciais de Saúde ()S ()N
- (b) Atende à Resolução n.º 05, de 5 de agosto de 1993, do Conselho Nacional de Meio Ambiente (Conama) ()S ()N
- (c) A área física é adequada, iluminada e ventilada, permitindo que os exames sejam desenvolvidos com organização e segurança ()S ()N
- (d) A temperatura ambiente é adequada para a realização dos testes que exigem uma temperatura específica. É permanentemente monitorada para assegurar que está dentro da faixa aceitável ()S ()N
- (e) A energia elétrica é adequada e suficiente para os equipamentos em uso ()S ()N
- (f) O preparo de reagentes é feito com água purificada por método de reconhecida eficiência ()S ()N
- (g) Utiliza procedimentos de biossegurança, incluindo provisões para o manuseio seguro de amostras de sangue, reagentes e despejo correto do lixo ()S ()N

Área de apoio

- (a) Possui sala de espera e recepção para recebimento e entrega de resultados ()S ()N
- (b) Possui área de apoio administrativo ()S ()N
- (c) Possui área de seleção e encaminhamento de amostras ()S ()N
- (d) Possui área refrigerada adequada para guarda de material e armazenamento de amostras ()S ()N

Área técnica isolada da área de apoio

- (a) Possui sala para o desenvolvimento de atividades laboratoriais, compatível com o número de exames em rotina ()S ()N

C3 – Recursos humanos (mínimos para 100.000 amostras/ano)

- (a) N.º de amostras analisadas/ano: _____
- (b) Um responsável técnico: médico/biomédico/bioquímico, devidamente habilitado, com experiência mínima de dois anos em Triagem Neonatal, declarada e comprovada por ele (anexar) ()S ()N
- (c) Dois técnicos de nível superior: biomédico/bioquímico/biólogo, com treinamento específico e orientação na área de triagem, tanto em relação à execução das técnicas laboratoriais, como em relação à interpretação dos resultados, controles de qualidade e finalidades dos diferentes exames ()S ()N
- (d) Um supervisor técnico, quando houver três ou mais técnicos de nível superior, que é responsável pela supervisão direta dos demais técnicos e que, juntamente com o responsável técnico, participa das demais tarefas de organização do Laboratório ()S ()N

- (e) Dois técnicos de nível médio com habilitação comprovada, com treinamento específico na área de Triagem Neonatal ()S ()N
- (f) Dois profissionais de nível médio para área administrativa, sendo obrigatório que um deles seja capacitado a realizar as funções descritas em recursos humanos do Sistema de Registro e Informações Automatizado ()S ()N
- (g) Um profissional de apoio em serviços gerais, com ensino fundamental completo, treinado ()S ()N

C4 – Materiais e equipamentos

- (a) As metodologias escolhidas estão entre as reconhecidas e disponíveis no mercado nacional/internacional e referendadas nos programas de Controle de Qualidade Internacionais para Triagem Neonatal ()S ()N
- (b) Os fornecedores escolhidos se responsabilizam por meio de contratos, em manter estoques de segurança correspondentes, no mínimo, a um mês de atividade, para suprir eventuais problemas com importação ()S ()N
- (c) Os equipamentos técnicos são automatizados ou semi-automatizados ()S ()N
- (d) Equipamentos em perfeito estado de conservação e com registro de aferição e manutenção ()S ()N
- (e) *Kits* e reagentes armazenados em quantidade suficiente para a rotina e utilizados de acordo com as instruções do fabricante ()S ()N
- (f) Quantidade de *kits* utilizados por mês: _____
- (g) Estoque próprio de *kits* de reserva: _____
- (h) Informações sobre todos os reagentes e *kits* utilizados convenientemente protocolados, contendo:
- Produtos adquiridos comercialmente: o nome do fabricante, do lote, data de validade, data de aquisição, condições de armazenamento e outras informações consideradas pertinentes para o produto em questão ()S ()N
 - Reagentes preparados no Laboratório: data do preparo, nome do técnico que preparou, condições de armazenamento e outras informações consideradas pertinentes para o reagente em questão ()S ()N

C5 – Laudos

- (a) Laudos claros e contendo informações sobre o método empregado para cada exame, a assinatura ou a chancela eletrônica do responsável técnico e acompanhado de observações, quando necessário, que os tornem mais compreensíveis ()S ()N
- (b) Resultados das dosagens de Fenilalanina e T4neo/TSHneo, são quantitativos ()S ()N
- (c) Se a metodologia escolhida para a triagem de Doenças Falciformes e Hemoglobinopatias é HPLC, os casos alterados nesta metodologia são confirmados por Focalização Isoelétrica e são igualmente reportados ()S ()N

C6 – Rotinas de funcionamento e atendimento

As rotinas de funcionamento estão escritas e assinadas pelo responsável técnico pelo Laboratório do Serviço de Referência em Triagem Neonatal, contemplando, no mínimo, os seguintes itens:

- (a) Atualizadas a cada modificação e revisadas a cada 4 anos ()S ()N
- (b) Horário de funcionamento ()S ()N

SRTN 3 – NORMAS PARA CADASTRAMENTO DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL/ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE DOENÇAS CONGÊNITAS

Laboratório de Biologia Molecular (Fases II e III):

- (a) Os SRTN de Tipo II e III contam com Laboratório apto a realizar os testes de detecção de mutações de Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística ()S ()N
- (b) Este Laboratório é próprio do Serviço de Referência ()S ()N
- OU**
- (c) Este Laboratório é próprio do Laboratório Especializado em Triagem Neonatal ()S ()N
- OU**
- (d) Este Laboratório é um outro Laboratório contratado/conveniado especificamente para realizar os testes de biologia molecular ()S ()N
- (e) Em qualquer dessas hipóteses, o Laboratório de Biologia Molecular cumpre todas as especificações já descritas para Laboratório Especializado em Triagem Neonatal ()S ()N

Além disso, cumpre com as seguintes especificações adicionais:

- (f) O responsável técnico pelo Laboratório de Biologia Molecular está devidamente habilitado nesta área (anexar) ()S ()N
- (g) Para os procedimentos de biologia molecular, existem três áreas bem definidas, aqui designadas como áreas 1, 2 e 3, distribuídas em pelo menos duas salas. As áreas 1 e 2 podem ser combinadas em uma única sala ()S ()N
- (h) Cada área tem seu equipamento adequado e exclusivo ()S ()N
- (i) O uso de luvas é obrigatório ()S ()N
- (j) O fluxo reagentes/amostras é sempre da área 1 » área 2 » área 3 ()S ()N

Área 1 – é destinada aos procedimentos que envolvam preparo de reagentes (“pré-mix”)

- (a) Os materiais necessários para a atividade, estão localizados dentro da área ()S ()N
- (b) Nesta área existe um fluxo laminar com luz ultra-violeta (recomendado) ()S ()N
- (c) Nesta área as soluções são mantidas em congelador próprio ()S ()N
- (d) Existe a restrição ao tráfego de pessoas ()S ()N
- (e) Os aventais utilizados são de uso exclusivo na área ()S ()N

Área 2 –é destinada à extração de DNA e adição do DNA à reação de PCR

- (a) Os materiais necessários para a atividade estão localizados dentro da área ()S ()N
- (b) Esta área é mantida limpa, com o uso de reagentes químicos (por exemplo, HCl 1N) e/ou de luz ultra-violeta (UV) ()S ()N
- (c) Existe a restrição ao tráfego de pessoas ()S ()N
- (d) Os aventais utilizados são de uso exclusivo na área ()S ()N

Área 3 – é destinada aos procedimentos de amplificação e pós-amplificação

- (a) É a única sala em que se manipula o produto amplificado ()S ()N
- (b) Procedimentos químicos (por exemplo, HCl 1N) e/ou utilização de luz ultra-violeta (UV), são utilizados para inativar produtos amplificados ()S ()N
- (c) O termociclador é mantido nesta área, ou numa outra área diferente das áreas 1 e 2 ()S ()N

SRTN 4 – NORMAS PARA CADASTRAMENTO DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL/ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE DOENÇAS CONGÊNITAS

Ambulatório Multidisciplinar Especializado

- (a) Após confirmação diagnóstica, todos os pacientes triados no PNTN são prontamente atendidos por equipe multidisciplinar do Serviço de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas ()S ()N

A – Características segundo o tipo

Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas contam, em suas próprias instalações, com:

Serviço de Referência Tipo I

- (b) O Ambulatório Multidisciplinar Especializado é capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e o tratamento dos pacientes triados em Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito ()S ()N
- (c) Conta, adicionalmente, com uma rede de serviços complementares ()S ()N

Serviço de Referência Tipo II

- (d) O Ambulatório Multidisciplinar Especializado é capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e o tratamento dos pacientes triados em Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias ()S ()N

OU

- (e) O Ambulatório Multidisciplinar Especializado é capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e tratamento dos pacientes triados em Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito e mantém acordo operacional com outros serviços (como Hemocentros, por exemplo) para o acompanhamento/tratamento das Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias ()S ()N
- (f) Conta, adicionalmente, com uma rede de serviços complementares ()S ()N

Serviço de Referência Tipo III

- (g) O Ambulatório Multidisciplinar Especializado é capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e o tratamento dos pacientes triados em Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística ()S ()N

OU

- (h) O Ambulatório Multidisciplinar Especializado é capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e tratamento dos pacientes triados em Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Fibrose Cística e mantém acordo operacional com outros serviços (como Hemocentros, por exemplo) para o acompanhamento/tratamento das Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias ()S ()N

OU

- (i) O Ambulatório Multidisciplinar Especializado é capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e o tratamento dos pacientes triados em Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias e mantém acordo operacional com outros serviços para o acompanhamento/tratamento de Fibrose Cística ()S ()N

OU

- (j) O Ambulatório Multidisciplinar Especializado é capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e o tratamento dos pacientes triados em Fenilcetonúria,

- Hipotireoidismo Congênito e mantém acordo operacional com outros serviços para o acompanhamento/tratamento das Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística ()S ()N
- (k) Conta, adicionalmente, com uma rede de serviços complementares ()S ()N

Anexar:

- (a) Licença de funcionamento emitida pela Fiscalização Sanitária da Secretaria de Saúde do Estado ()S ()N
- (b) Acordo operacional com outros serviços para o acompanhamento/tratamento das Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e/ou Fibrose Cística ()S ()N

B – Instalações físicas mínimas

- (a) Sala de espera e recepção ()S ()N
- (b) Sala de consultas ()S ()N
- (c) Sala de reuniões para integração da equipe multidisciplinar com a equipe do Laboratório ()S ()N

C – Recursos humanos mínimos

- (a) Um médico pediatra ()S ()N
- (b) Um médico endocrinologista ou endocrinologista pediátrico ()S ()N
- (c) Um nutricionista ()S ()N
- (d) Um psicólogo ()S ()N
- (e) Um assistente social ()S ()N
- (f) Um dos profissionais da equipe, preferencialmente um profissional médico, tem capacitação técnica em “Aconselhamento Genético Específico para Triagem Neonatal”, emitido por um serviço reconhecido de Genética Médica (anexar) ()S ()N

D – Materiais e equipamentos

- (a) Balcão para recepção ()S ()N
- (b) Cadeiras para a espera ()S ()N
- (c) Escrivanhinha e cadeiras para os consultórios ()S ()N
- (d) Mesa de exames ()S ()N
- (e) Duas balanças: uma para bebê com capacidade até 15 kg, e outra para pacientes maiores, com medida de estatura acoplada ()S ()N
- (f) Régua para medir estatura de bebês ()S ()N
- (g) Fita métrica ()S ()N
- (h) Estetoscópio ()S ()N
- (i) Material necessário para realização de testes psicométricos ()S ()N

E – Rotinas de funcionamento e atendimento

- (a) O Ambulatório tem Rotinas de Funcionamento e Atendimento escritas ()S ()N
- (b) Possui horário estabelecido para os profissionais, de pelo menos dois turnos por semana para cada profissional da equipe, nos dias úteis ()S ()N
- (c) Especifica no mínimo um dos turnos por semana para reuniões da equipe multidisciplinar ()S ()N
- (d) Possui escala de plantão de sobreaviso, para urgência de atendimento de algum caso suspeito ()S ()N
- (e) Possui procedimento estabelecido de busca ativa com acionamento imediato,

- quando algum caso suspeito é detectado no Laboratório ()S ()N
- (f) Possui um prontuário para cada paciente com as informações completas do quadro clínico e sua evolução ()S ()N
- (g) As informações do prontuário estão devidamente escritas, de forma clara e precisa, datadas e assinadas pelo profissional responsável pelo atendimento ()S ()N
- (h) Os prontuários estão devidamente ordenados no Serviço de Arquivo Médico ()S ()N

F – Atendimento de Fenilcetonúria

- (a) A equipe multidisciplinar para a primeira Orientação Multidisciplinar a pacientes com Fenilcetonúria é composta de médico pediatra, nutricionista, psicólogo e assistente social ()S ()N
- (b) O protocolo deste atendimento compreende orientação sobre o diagnóstico, terapêutica, orientação nutricional e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência ()S ()N
- (c) A equipe multidisciplinar está ciente de que a continuidade do atendimento deverá seguir o Protocolo e Diretrizes Terapêuticas para Tratamento da Fenilcetonúria ()S ()N

G – Atendimento de Hipotireoidismo Congênito

- (a) A equipe multidisciplinar para a primeira Orientação Multidisciplinar a pacientes com Hipotireoidismo Congênito é composta de médico endocrinologista, psicólogo e assistente social ()S ()N
- (b) O protocolo deste atendimento compreende orientação sobre o diagnóstico, terapêutica, orientação nutricional e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência, quando necessário ()S ()N
- (c) A equipe multidisciplinar está ciente de que a continuidade do atendimento deverá seguir o Protocolo e Diretrizes Terapêuticas para Tratamento do Hipotireoidismo Congênito ()S ()N

H – Atendimento de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias

- (a) A equipe multidisciplinar para a primeira Orientação Multidisciplinar a pacientes com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias é composta de médico pediatra, psicólogo e assistente social ()S ()N
- (b) O protocolo deste atendimento compreende orientação sobre o diagnóstico, terapêutica e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência ()S ()N
- (c) A equipe multidisciplinar está ciente de que a continuidade do atendimento deverá seguir o Protocolo e Diretrizes Terapêuticas para Tratamento de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, no Serviço de Referência em Triagem Neonatal ou em outro serviço (Hemocentro, por exemplo), conforme acordo operacional ()S ()N

I – Atendimento de Fibrose Cística

- (a) A equipe multidisciplinar para a primeira Orientação Multidisciplinar a pacientes com Fibrose Cística é composta de médico pediatra, psicólogo e assistente social ()S ()N
- (b) O protocolo deste atendimento compreende orientação sobre o diagnóstico, terapêutica e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência ()S ()N

(c) A equipe multidisciplinar está ciente de que a continuidade do atendimento deverá seguir o Protocolo e Diretrizes Terapêuticas para Tratamento de Fibrose Cística, no Serviço de Referência em Triagem Neonatal ou em outro serviço, conforme acordo operacional ()S ()N

.....
UF/SRTN n.º

.....
Responsável pelas informações

...../...../.....
data

SRTN 5 – NORMAS PARA CADASTRAMENTO DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL/ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE DOENÇAS CONGÊNITAS

Rede Assistencial Complementar

A – Para SRTN de todos os tipos (I, II e III)

- (a) A rede tem garantido o atendimento integral e integrado aos pacientes triados no Serviço de Referência e garante o acesso dos pacientes a procedimentos não disponíveis no Serviço de Referência ()S ()N
- (b) A relação entre o Serviço de Referência em Triagem Neonatal e as unidades integrantes da rede assistencial complementar está devidamente formalizada, em documento escrito e assinado pelas partes, com a interveniência do respectivo gestor estadual do SUS (anexar) ()S ()N
- (c) No documento especificado acima, está claramente expresso o tipo de assistência complementar a ser prestada ()S ()N
- (d) No documento especificado acima, está claramente expresso a concordância do serviço complementar em receber os pacientes referenciados pelo Serviço de Referência em Triagem Neonatal ()S ()N
- (e) No documento especificado acima, está claramente expresso a declaração do serviço complementar de que prestará os serviços pelo SUS e que os mesmos não acarretarão ônus de qualquer espécie ao paciente e/ou a seus familiares ()S ()N

B – Para SRTN tipo II – Serviço Ambulatorial Especializado em Doenças Falciformes (DF) e Hemoglobinopatias (Hbpatias)

- (a) Este serviço dispõe de uma equipe mínima composta de um hematologista pediátrico e um hematologista de adulto, ambos com título de especialista (anexar) ()S ()N
- (b) A relação entre o Serviço de Referência em Triagem Neonatal e a Rede Hospitalar de retaguarda credenciada para o atendimento emergencial, internamento e UTI para pacientes portadores de Doenças Falciformes e Hemoglobinopatias está devidamente formalizada em documento escrito e assinado pelas partes, com a interveniência do respectivo gestor estadual do SUS (anexar) ()S ()N
- (c) O Hospital de Referência é um Hospital Geral/Especializado, com UTI infantil e de adulto, serviço de emergência e internação ()S ()N

C – Para SRTN tipo III – Serviço Ambulatorial Especializado em Fibrose Cística (FC)

- (a) Este serviço dispõe de uma equipe mínima composta de um pneumologista pediátrico e um pneumologista de adulto, ambos com título de especialista, além de um fisioterapeuta e serviço de radiologia ()S ()N
- (b) A relação entre o Serviço de Referência em Triagem Neonatal e a Rede Hospitalar de retaguarda credenciada para o atendimento emergencial, internamento e UTI para pacientes portadores de Fibrose Cística (FC) está devidamente formalizada em documento escrito e assinado pelas partes, com a interveniência do respectivo gestor estadual do SUS (anexar) ()S ()N
- (c) O Hospital de Referência é um Hospital Geral/Especializado, com UTI infantil e de adulto, serviço de emergência e internação ()S ()N

.....
UF/SRTN n.º

.....
Responsável pelas informações

...../...../.....
data

SRTN 6 – NORMAS PARA CADASTRAMENTO DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL/ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE DOENÇAS CONGÊNITAS

Sistema de Registro de Informações Automatizado

A – Laboratório Especializado/Laboratório de Biologia Molecular

A1 – Funcionalidades do sistema

O Laboratório Especializado do Serviço de Referência (próprio ou terceirizado), assim como o Laboratório de Biologia Molecular dispõem de um sistema informatizado que:

- (a) Controla as atividades do Serviço ()S ()N
- (b) Permite a rastreabilidade das amostras e suas informações ()S ()N
- (c) Faz a identificação unívoca de cada amostra recebida, com a data de recebimento, origem e os resultados finais ()S ()N
- (d) A identificação da amostra inclui nome, data e hora de nascimento, data e hora da coleta, se o paciente é prematuro e se recebeu transfusão de sangue ()S ()N
- (e) Os dados do item acima são utilizados como apoio à decisão na rotina do Laboratório e na emissão dos laudos ()S ()N
- (f) Encaminha ordenadamente as amostras à área técnica, mantendo relação com a identificação original ()S ()N
- (g) Registra de forma segura e unívoca os resultados dos testes de cada amostra ()S ()N
- (h) Registra os resultados finais sob senha, identificando o responsável técnico pela liberação dos mesmos ()S ()N
- (i) Identifica automaticamente os casos que deverão ser reconvocados ()S ()N
- (j) Recebe da área técnica e disponibiliza automaticamente os resultados dos exames realizados, de forma a evitar erros de transcrição ()S ()N
- (k) Emite laudos automaticamente por computador, disponibilizando-os em formulários impressos e/ou internet ()S ()N
- (l) Emite resultados individuais automaticamente, para serem entregues aos responsáveis pelo recém-nascido ()S ()N
- (m) Emite automaticamente a relação de exames processados, para cada remessa feita pelo Posto de Coleta, contendo os resultados obtidos ()S ()N
- (n) Emite relação de amostras que devem ser colhidas novamente, para cada remessa feita pelo Posto de Coleta ()S ()N
- (o) Emite todos os controles quantitativos de amostras processadas automaticamente (anexar modelo) ()S ()N
- (p) Possui registro da disponibilização rápida dos resultados, no máximo em cinco dias úteis após o recebimento da amostra ()S ()N
- (q) Possui registro da remessa de resultados à rede de coleta de forma segura e auditável ()S ()N
- (r) Possui mecanismo de Busca Ativa, fazendo o controle quantitativo e qualitativo, até o diagnóstico final:
 - Do retorno dos casos reconvocados ()S ()N
 - Do retorno dos casos com coleta inadequada ()S ()N
- (s) Possui registro de atualização dos cadastros de Casos Positivos de cada uma das patologias detectadas ()S ()N
- (t) Tem documentada a estrutura do banco de dados (anexar) ()S ()N
- (u) Tem documentado o fluxograma que indica o uso de programas e arquivos (anexar) ()S ()N

A2 – Equipamentos e segurança

- (a) Dispõe de um servidor central que armazena os dados ()S ()N
- (b) Dispõe de um servidor de reserva, de capacidade similar à do servidor principal, com imagem do disco do servidor central, de forma a poder assumir o processamento em 15 minutos após a falha do servidor principal ()S ()N
- (c) Dispõe de estações de trabalho individuais em número adequado, instaladas nos postos de trabalho do Laboratório, como: Registro, Área Técnica, Impressão e Remessa de Resultados, Atendimento de Reconvocados, etc. ()S ()N
- (d) Possui facilidade de comunicação de dados :
- Conexão das estações de trabalho em rede local, para compartilhamento de programas e dados ()S ()N
 - Conexão à internet por transmissão em banda larga ()S ()N
- (e) Os servidores de dados, principal e reserva estão instalados em local isolado, de acesso restrito, em ambiente com temperatura constante em torno de 25°C e livre de poeira ()S ()N
- (f) Todos os equipamentos recebem alimentação elétrica com tensão e frequência constantes, sendo todos conectados a um circuito terra, comum e específico a todos eles ()S ()N
- (g) Os servidores são alimentados por uma fonte de energia sem interrupção, com bateria de capacidade de 15 minutos após a falha de energia ()S ()N
- (h) Mantém no local, cópias diárias dos arquivos e programas instalados ()S ()N
- (i) Mantém em armazenamento externo, cópias semanais dos mesmos arquivos e programas ()S ()N
- (j) Possui arquivos de dados dos exames realizados, para efeito de rastreamento e estatísticas, pelo período mínimo de cinco anos ()S ()N
- (k) Possui um operador técnico de nível médio que é capaz de:
- Operar todas as rotinas do sistema ()S ()N
 - Autorizar e controlar o acesso dos usuários às rotinas e aos dados do sistema ()S ()N
 - Diagnosticar falhas na rede, equipamentos e sistemas operativos, dando o primeiro atendimento em situações anormais ()S ()N
 - Executar os procedimentos rotineiros de segurança ()S ()N

.....
UF/SRTN n.º

.....
Responsável pelas informações

...../...../.....
data

SRTN 7 – NORMAS PARA CADASTRAMENTO DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL/ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE DOENÇAS CONGÊNITAS

Sistema de Registro de Informações Automatizado

B – Serviço de Referência

B1 –Funcionalidades do Sistema

- (a) Controla todas as atividades do Serviço ()S ()N
- (b) Possui mecanismo de Busca Ativa, fazendo o controle quantitativo e qualitativo, até o diagnóstico final:
 - Do retorno dos casos reconvocados ()S ()N
 - Do retorno dos casos com coleta inadequada ()S ()N
- (c) Possui registro de atualização e acompanhamento dos Casos Positivos de cada uma das patologias detectadas, montando um prontuário para cada paciente ()S ()N
- (d) Permite a rastreabilidade do acompanhamento de casos suspeitos e positivos e suas informações ()S ()N
- (e) Possui interface com a rede de serviços complementares, em termos de solicitação de exames, consultas, procedimentos e resultados de exames específicos para os pacientes positivos, fornecendo e recebendo as informações necessárias ao atendimento ()S ()N
- (f) Mantém registro do envio periódico de dados solicitados pela SAS/MS, para composição do Banco de Dados Nacional de Triagem Neonatal ()S ()N
- (g) Permite o envio automático à SAS/MS dos totais de registros da Busca Ativa de reconvocados e de amostras inadequadas (anexar modelo) ()S ()N
- (h) Tem documentada a estrutura do banco de dados (anexar) ()S ()N
- (i) Tem documentado o fluxograma que indica o uso de programas e arquivos (anexar) ()S ()N

B2 – Equipamentos e segurança

- (a) Dispõe de um servidor central que armazena os dados ()S ()N
- (b) Dispõe de um servidor de reserva, de capacidade similar à do servidor principal, com imagem do disco do servidor central, de forma a poder assumir o processamento em 15 minutos após a falha do servidor principal ()S ()N
- (c) Dispõe de estações de trabalho individuais em número adequado, instaladas nos vários postos de trabalho, como: Registro, Ambulatório, Atendimento de Reconvocados, etc. ()S ()N
- (d) Possui facilidade de comunicação de dados:
 - Conexão das estações de trabalho em rede local, para compartilhamento de programas e dados ()S ()N
 - Conexão à internet por transmissão em banda larga ()S ()N
- (e) Os servidores de dados, principal e reserva estão instalados em local isolado, de acesso restrito, em ambiente com temperatura constante em torno de 25°C e livre de poeira ()S ()N
- (f) Todos os equipamentos recebem alimentação elétrica com tensão e frequência constantes, sendo todos conectados a um circuito terra, comum e específico a todos eles ()S ()N
- (g) Os servidores são alimentados por uma fonte de energia sem interrupção, com bateria de capacidade de 15 minutos após a falha de energia ()S ()N

- (h) Mantém no local, cópias diárias dos arquivos e programas instalados ()S ()N
- (i) Mantém em armazenamento externo, cópias semanais dos mesmos arquivos e programas ()S ()N
- (j) Possui arquivos de dados dos atendimentos realizados, para efeito de rastreamento e estatísticas, pelo período mínimo de cinco anos ()S ()N
- (k) Possui um operador técnico de nível médio que é capaz de:
- Operar todas as rotinas do sistema ()S ()N
 - Autorizar e controlar o acesso dos usuários às rotinas e aos dados do sistema ()S ()N
 - Diagnosticar falhas na rede, equipamentos e sistemas operativos, dando o primeiro atendimento em situações anormais ()S ()N
 - Executar os procedimentos rotineiros de segurança ()S ()N

.....
UF/SRTN n.º

.....
Responsável pelas informações

...../...../.....
data

SRTN 8 – NORMAS PARA CADASTRAMENTO DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL/ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE DOENÇAS CONGÊNITAS

Lista de Documentos do SRTN

Estão anexadas cópias dos seguintes documentos:

A – Títulos/comprovantes de experiência dos profissionais

- 1) Comprovante do responsável técnico do Laboratório Especializado, com experiência mínima de dois anos em triagem neonatal, declarada e comprovada por ele ()S ()N
- 2) Comprovante do responsável técnico pelo Laboratório de Biologia Molecular devidamente habilitado nesta área ()S ()N
- 3) Comprovante de capacitação técnica em “Aconselhamento Genético específico para Triagem Neonatal”, de pelo menos um dos profissionais da equipe do ambulatório especializado ()S ()N
- 4) Título de especialista do hematologista pediátrico e do hematologista de adulto do Serviço Ambulatorial Especializado em Doenças Falciformes (DF) e Hemoglobinopatias (Hbpatias) () Está na Fase I ()S ()N

B – Cópia dos documentos de formalização de vínculos com os serviços terceirizados

- 5) Contrato/convênio celebrado com SRTN, contendo as garantias de realização de todos os exames de triagem preconizados na Fase de Implantação em que o estado esteja habilitado e o fiel cumprimento de todas as normas e critérios estabelecidos pela presente Portaria () Não é terceirizado ()S ()N
- 6) Contrato/convênio com outro Laboratório de Biologia Molecular, no caso do Laboratório Especializado não ser capaz de realizar estes exames () Não é terceirizado ()S ()N

C – Cópia dos documentos de formalização de vínculos com os serviços da Rede Complementar

- 7) Acordo operacional do Ambulatório Multidisciplinar Especializado com outros serviços para o acompanhamento/tratamento das Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e/ou Fibrose Cística ()S ()N
- 8) Vínculo entre o Serviço de Referência em Triagem Neonatal e as unidades integrantes da rede assistencial complementar, em documento escrito e assinado pelas partes, com a interveniência do respectivo gestor estadual do SUS ()S ()N
- 9) Vínculo entre o Serviço de Referência em Triagem Neonatal e a Rede Hospitalar de retaguarda credenciada para o atendimento emergencial, internamento e UTI para pacientes portadores de Doenças Falciformes, Hemoglobinopatias, em documento escrito e assinado pelas partes, com a interveniência do respectivo gestor estadual do SUS ()S ()N
- 10) Vínculo entre o Serviço de Referência em Triagem Neonatal e a Rede Hospitalar de retaguarda credenciada para o atendimento emergencial, internamento e UTI para pacientes portadores de Fibrose Cística (FC), em documento escrito e assinado pelas partes, com a interveniência do respectivo gestor estadual do SUS ()S ()N

D – Outros

- 11) Relação de cadastramento de todos os Postos de Coleta do estado, de municípios em gestão plena ou não, segundo o modelo, que os vincula a cada SRTN ()S ()N

- 12) Relação dos exames que realiza no Laboratório Especializado (de acordo com o tipo), equipamentos, técnicas utilizadas, valor normal de referência e critérios de corte ()S ()N
- 13) Licença de Funcionamento do Laboratório Especializado, emitida pela Fiscalização Sanitária da Secretaria de Saúde do Estado ()S ()N
- 14) Certificação de Controle de Qualidade Internacional em Triagem Neonatal, devidamente atualizado ()S ()N
- 15) Fluxo de atividades no Laboratório: do recebimento da amostra até o envio de resultados ()S ()N
- 16) Licença de Funcionamento do Ambulatório Multidisciplinar Especializado, emitida pela Fiscalização Sanitária da Secretaria de Saúde do Estado ()S ()N
- 17) Modelo de emissão automática de todos os controles quantitativos de amostras processadas no Laboratório Especializado (Sist-LAB) ()S ()N
- 18) Documentação da estrutura do banco de dados do Sistema do Laboratório Especializado (Sist-LAB) ()S ()N
- 19) Documentação do fluxograma que indica o uso de programas e arquivos do Sistema do Laboratório Especializado (Sist-LAB) ()S ()N
- 20) Modelo de envio automático à SAS/MS dos totais de registros da Busca Ativa de reconvocados, de amostras inadequadas e de casos positivos confirmados feitos pelo Sistema do Serviço de Referência (Sist-LAB) ()S ()N
- 21) Documentação da estrutura do banco de dados do Sistema do Serviço de Referência (Sist-SRTN) ()S ()N
- 22) Documentação do fluxograma que indica o uso de programas e arquivos do Sistema do Serviço de Referência (Sist-SRTN) ()S ()N

Relatório de Avaliação e Acompanhamento/Auditorias

- (a) Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal credenciados estão cientes de que são obrigados a seguir as instruções contidas no Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do PNTN, assim como os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, em suas versões mais recentes ()S ()N
- (b) Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal credenciados estão cientes de que são obrigados a enviar mensalmente para o Grupo Técnico de Assessoria em Triagem Neonatal do Ministério da Saúde o Relatório de Avaliação e Acompanhamento ()S ()N
- (c) Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal credenciados estão cientes de que a falha no envio dos referidos relatórios por um período de até três meses resultará no descredenciamento automático e conseqüente interrupção nos pagamentos ()S ()N
- (d) Da mesma forma, está ciente de que o não cumprimento dos itens listados neste documento, verificado em visitas de auditorias periódicas, resultará no descredenciamento automático e conseqüente interrupção nos pagamentos ()S ()N

.....
UF/SRTN n.º

.....
Responsável pelas informações

...../...../.....
data

12 CÓDIGOS DE PROCEDIMENTOS E MEDICAMENTOS

| CÓDIGOS | PROCEDIMENTOS | VALOR R\$ | FORMA DE COBRANÇA |
|-------------|--|-----------|-------------------|
| 07.051.03-4 | Coleta de Sangue para Triagem Neonatal | 0,50 | BPA |
| 11.201.01-0 | Fase I – Dosagem de Fenilalanina e TSH ou T4 | 11,00 | BPA |
| 11.202.01-7 | Fase II – Dosagem de Fenilalanina e TSH ou T4 e Detecção de Variantes de Hemoglobina | 19,00 | BPA |
| 11.203.01.3 | Fase III – Dosagem de Tripsina Imunorreativa (Fibrose Cística) | 5,00 | BPA |
| 11.211.01-6 | Controle e Diagnóstico Tardio da Fenilcetonúria – Dosagem de Fenilalanina | 5,00 | BPA |
| 11.211.02-4 | Controle e Diagnóstico Tardio do Hipotireoidismo Congênito – Dosagem no Soro de TSH e T4 Livre | 12,00 | BPA |
| 11.211.03-2 | Diagnóstico Tardio das Hemoglobinopatias – Detecção de Variantes da Hemoglobina | 8,00 | BPA |
| 11.211.04-0 | Detecção Molecular de Mutação das Hemoglobinopatias (Confirmatório) | 60,00 | APAC |
| 11.211.05-9 | Detecção Molecular para Fibrose Cística (Confirmatório) | 60,00 | APAC |
| 38.071.01-0 | Acompanhamento por Equipe Multidisciplinar em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Fenilcetonúria | 25,00 | APAC |
| 38.071.02-9 | Acompanhamento por Equipe Multidisciplinar em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito | 25,00 | APAC |
| 38.071.03-7 | Acompanhamento por Equipe Multidisciplinar em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias | 25,00 | APAC |
| 38.071.04-5 | Acompanhamento por Equipe Multidisciplinar em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Fibrose Cística | 25,00 | APAC |

Obs.: Teste de Triagem Neonatal para Diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria (CÓDIGO 11.052.11-2) – foi extinto com a criação do PNTN.

| CÓDIGOS | MEDICAMENTOS |
|-----------|--|
| 36.131.02 | ENZ. PANCREÁTICAS – MICROG. C/LIB. ENT. 4000 UI LIP – cap |
| 36.131.03 | ENZ. PANCREÁTICAS – MICROG. C/LIB. ENT. 4500 UI LIP – cap |
| 36.131.04 | ENZ. PANCREÁTICAS – MICROG. C/LIB. ENT. 8000 UI LIP – cap |
| 36.131.05 | ENZ. PANCREÁTICAS – MICROG. C/LIB. ENT. 12000 UI LIP – cap |
| 36.131.06 | ENZ. PANCREÁTICAS – MICROG. C/LIB. ENT. 18000 UI LIP – cap |
| 36.131.07 | ENZ. PANCREÁTICAS – MICROG. C/LIB. ENT. 20000 UI LIP – cap |
| 36.321.01 | LEVOTIROXINA SÓDICA – 25 MCG – POR COMPRIMIDO |
| 36.321.02 | LEVOTIROXINA SÓDICA – 50 MCG – POR COMPRIMIDO |
| 36.321.03 | LEVOTIROXINA SÓDICA – 100 MCG – POR COMPRIMIDO |
| 36.321.04 | LEVOTIROXINA SÓDICA – 150 MCG – POR COMPRIMIDO |
| 36.331.01 | HIDROXIURÉIA – 500 MG – POR CÁPSULA |
| 36.341.01 | COMPL. ALIM. FENILCETONÚRICOS POR PAC/GR (< 1 ANO) |
| 36.341.02 | COMPL. ALIM. FENILCETONÚRICOS POR PAC/GR (> 1 ANO) |

13 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Health supervision for children with sickle cell diseases and their families. *Pediatrics*, v. 98, n. 3, p. 467-472, 1996.
2. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS; American Thyroid Association. *Newborn screening for CH: recommended guidelines pediatrics*, v. 91, n. 6, june 1993, p. 1205. Disponível em: <www.aap.org/policy/04407.html>.
3. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS; COMMITTEE ON GENETICS. *Issues in newborn screening*, 1992. Disponível em: <www.aap.org/policy/04619.html; paragraph 3.4>.
4. BICKEL, H.; GUTHRIE, R.; HAMMERSEN, G. (Ed.). *Neonatal screening for Inborn errors of metabolism*. Berlin: Heidelberg; New York: Springer-Verlag, 1980.
5. BIESECKER, B. B.; PETERS, K. F. Process studies in genetic counseling: peering into the black box. *American Journal of Medical Genetics*, v. 106, p. 191-198, 2001.
6. CORNEJO, V. (Ed.). *Normas para el optimo desarrollo de programas de busqueda masiva de fenilquetonuria (PKU) e hipotiroidismo congenito (HC) y otros errores congenitos del metabolismo*. Santiago, Chile: Ministerio de Salud, 1999.
7. DERKSEN-LUBSEN, G.; VERKERK, P. H. Neuropsychologic development in early treated congenital hypothyroidism: analysis of literature data. *Pediatr Res*, v. 39, n. 3, p. 561-6, 1996.
8. DUSSAULT, J. H. Neonatal screening for congenital hypothyroidism. *Clinical Laboratory Medicine*, v. 13, p. 645-55, 1993.
9. DUSSAULT, J. H.; FISHER, D. A. Hypothyroidism in infants and children. In: BRAVERMAN, L. E.; UTIGER, R. D. (Ed.). *Werner and Ingbar's the thyroid*. 6th ed. Lippincott, 1991.
10. ELSAS, L. J.; ACOSTA, P. B. Nutrition support of Inherited metabolic diseases. In: SHILS, M. E.; YOUNG, V. R. *Modern nutrition in health and disease*. 7th ed. Philadelphia: LEA & Febiges, 1988. p. 1337.
11. EPSTEIN, C. J. Genetic Counseling: Statement of the American Society of Human Genetics Ad Hoc Committee on Genetic Counseling. *American Journal of Human Genetics*, v. 27, n. 2, p. 241-242, 1975.
12. FARRIAUX, Jean-Pierre; DHONDT, Jean Louis. New horizons in neonatal screening. In: SCHMIDT, B. J. et al. *PKU screening in Brazil*. Amsterdam, Excerpta Medica, 1994. p. 329.
13. FISHER, D. A. Management of congenital hypothyroidism. Clinical Review 19. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, v. 72, p. 523, 1991.
14. GOODMAN, L. S. et al. *As Bases farmacológicas da terapêutica*. 9. ed. [S.I.]: McGraw & Hill Company, 1996.
15. GREENSPAN, F. S. The thyroid gland. In: *Greenspan and Strewler's basic & clinical endocrinology*. 5th ed. Appleton and Lange (Ed.), 1997.
16. GUTHRIE, R. The origin of newborn screening. *Screening*, v. 1, n. 1, p. 5-15, 1992.
17. GUTHRIE, R.; SUZI, A. A Simple method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. *Pediatr.*, v. 32, p. 338-343, 1963.
18. JANUÁRIO, José Nélio; MOURÃO, Oto Guimarães. *Manual de organização e normas técnicas para triagem neonatal*. Belo Horizonte: Coopmed, 1998.
19. JOINER, C. H. Universal newborn screening for hemoglobinopathies. *J. Pediatr.*, v. 136, p. 145-146, 2000.
20. LEVY, H. L. Phenylketonuria: old disease, new approach to treatment. *PNAS*, v. 96, n. 5, p. 1-12, march 1999.
21. MARTINS, A. M. et al. *Fenilcetonúria: abordagem terapêutica*. Temas em Pediatria. São Paulo: Nestlé, 1993.
22. MIRA, N. V.; MARQUEZ, U. M. Importance of the diagnoses and treatment of phenylketonuria. *Revista de Saúde Pública*, v. 34, n. 1, p. 86-9, feb. 2000.

23. NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH CONSENSUS DEVELOPMENT CONFERENCE STATEMENT. Newborn screening for sickle cell disease and other hemoglobinopathies. *NIH*, v. 61, p. 1-21, 1987.
24. NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH. Phenylketonuria: screening and management. *NIH Consens Statement*, v. 17, n. 3, p. 1-28, oct. 2000.
25. NEWBORN SCREENING 2001. *Practitioner's manual*: mountain states genetics network. Third edition. Disponível em: <http://www.mostgene.org/pract/pracelist.htm>.
26. NEWBORN SCREENING FACT SHEETS. Consensus of the American Academy of Pediatrics. *Pediatrics*, v. 98, n. 3, p. 473-493, 1996.
27. PASS, K. et al. US Newborn Screening System Guidelines II: follow-up of children, diagnosis, management and evaluation. *J Pediatr.*,v. 137, p. S1-S46, 2000.
28. SCHMIDT, B. J. et al. Neonatal mass screening of hereditary metabolic diseases in São Paulo, Brazil. *Acta Pediatr.*, v. 24, p. 75-82, June 1982.
29. NEONATAL SCREENING FOR CYSTIC FIBROSIS. *J Med Screen*, v. 8, n. 1, p. 51, 2001.
30. PHENYLKETONURIA. *J. Med Screen*, v. 6. n. 2, p. 113, 1999.
31. SCREENING FOR CONGENITAL HYPOTHYROIDISM. *J Med Screen*, v. 7, n. 4, p. 212, 2000.
32. SCRIVER, C. R. et al. *The Metabolic and molecular bases of inherited disease*. 8th ed. New York: McGraw-Hill Inc., 2001.
33. SEARJENT, G. R. Screening for sickle-cell disease in Brazil. *The Lancet*, v. 356, n. 8, p. 168-169, 2000.
34. SEASHORE, M. R. et al. Development of guidelines for treatment of children with Phenylketonuria: report of a meeting at the National Institute Of Child Health and Human Development. *Pediatrics*, v. 104, n. 6, p. 1-7, dec. 1999.
35. SHAFER, F. E. et al. Newborn screening for sickle-cell disease: 4 years of experience from California's newborn screening program. *J. Pediatr. Hematol. Oncol., Philadelphia*, v. 8, n. 1, p. 36-41, 1996.
36. SILLA, L. M. R. Doença falciforme: um grave e desconhecido problema de saúde pública no Brasil. *J. Pediatr.*, v. 75, n. 3, p. 145-6, 1999.
37. TIERNEY JR., L. M. et al. *Diagnóstico & tratamento*. [S.l.]: Atheneu, 2001. p. 1537.
38. TREFZ, F. K. et al. *Differential diagnosis and significance of various hyperphenylalaninemias*. International Symposium. Heidelberg, Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 1985. p. 86.
39. US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES; Public Health Service; Sickle cell disease guideline panel. *Sickle cell disease: screening, diagnosis, management and counseling in newborns and infants*. Clinical Practice Guideline. In: Number 6. Rockville, Maryland: Agency for Health Care Policy and Research, 1993, AHCPR publication number 93-0562.

14 ENDEREÇOS ELETRÔNICOS DE INTERESSE

1 Ministério da Saúde

<http://portal.saude.gov.br/saude/>

2 Portarias publicadas relacionadas com o PNTN

Secretaria de Atenção à Saúde

<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/>

⇒ No canto esquerdo inferior da tela, localize a portaria desejada utilizando as seguintes referências: a sigla de origem (SAS, GM, Derac, SE/SAS ou SPS/SAS) e o ano de publicação (1998 a 2004).

⇒ Escolha o mês de sua publicação.

⇒ A seguir, acesse a portaria desejada clicando no seu número.

GM 2001 junho

✓ PT 822 – Criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)

GM 2001 agosto

✓ PT 1.411 – Criação do Dia Nacional da Fibrose Cística

GM 2001 setembro

✓ PT 1.658 – Prorroga prazo para habilitação dos estados (PT 822)

GM 2002 junho

✓ PT 1.069 – Define mecanismos de acesso dos pacientes detectados no PNTN ao tratamento

✓ PT 1.146 – Altera recursos da PT SAS 194 para medicamentos excepcionais (Alzheimer e PNTN)

SE/SAS 2001 novembro

✓ PT 81 – Define cobertura de despesas adicionais (Fases II e III) por FAEC

SAS 2001 junho

✓ PT 189 – Cria o Grupo Técnico de Assessoria em Triagem Neonatal (GTATN/MS) e nomeia seus integrantes

✓ PT 223 – Cria códigos novos na tabela SIA/SUS para pagamento dos procedimentos da Triagem Neonatal para os SRTN e extingue códigos existentes

SAS 2001 julho

✓ PT 263 – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Fibrose Cística (enzimas pancreáticas)

SAS 2001 agosto

✓ PT 354 – Habilitação (Fase III) do PR no PNTN

SAS 2001 setembro

✓ PT 384 – Prorrogação da competência para utilização dos códigos extintos na Portaria SAS 223

✓ PT 386 – Habilitação (Fase II) de um SRTN de MG no PNTN

✓ PT 387 – Habilitação (Fase II) de um SRTN de GO no PNTN

✓ PT 388 – Habilitação (Fase I) de um SRTN de MS no PNTN

SAS 2001 outubro

✓ PT 428 – Habilitação (Fase I) de um SRTN do CE

✓ PT 429 – Habilitação (Fase II) de um SRTN da BA

✓ PT 435 – Habilitação (Fase II) de um SRTN de SC

✓ PT 436 – Habilitação (Fase II) de um SRTN do ES

✓ PT 438 – Habilitação (Fase II) de um SRTN do RS

✓ PT 439 – Habilitação (Fase I) de um SRTN de AL

✓ PT 440 – Habilitação (Fase I) de um SRTN do MA

- ✓ PT 441 – Habilitação (Fase I) de um SRTN do AM
- ✓ PT 442 – Habilitação (Fase I) de um SRTN do PA
- ✓ PT 451 – Habilitação (Fase I) de um SRTN de SE
- ✓ PT 452 – Habilitação (Fase II) de um SRTN de PE
- ✓ PT 453 – Habilitação (Fase I) de um SRTN da PB
- ✓ PT 454 – Habilitação (Fase I) de um SRTN do TO
- ✓ PT 455 – Habilitação (Fase II) de três SRTNs de SP
- ✓ PT 490 – Habilitação (Fase I) de um SRTN do DF
- ✓ PT 491 – Habilitação (Fase II) de dois SRTNs do RJ
- ✓ PT 492 – Habilitação (Fase I) de um SRTN do AC

SAS 2001 novembro

- ✓ PT 512 – Habilitação (Fase I) de um SRTN do MT
- ✓ PT 513 – Habilitação (Fase II) de dois SRTN do SP
- ✓ PT 514 – Habilitação (Fase II) de um SRTN do RJ
- ✓ PT 538 – Habilitação (Fase I) de um SRTN de RO

SAS 2002 setembro

- ✓ PT 625 – Habilitação (Fase II) de um SRTN de SP
- ✓ PT 634 – Substituição do SRTN (Fase II) de PE

SAS 2002 outubro

- ✓ PT – Substituição do SRTN (Fase I) de MT
- ✓ PT – Substituição do SRTN (Fase I) do AM

SAS 2002 novembro

- ✓ PT 847 – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Fenilcetonúria (fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina)
- ✓ PT 848 – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hipotireoidismo Congênito (levotiroxina sódica)
- ✓ PT 856 – Habilitação de MS na Fase II do PNTN
- ✓ PT 872 – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Doença Falciforme (hidroxiuréia)
- ✓ PT 892 – Habilitação do MA na Fase II do PNTN
- ✓ PT 911 – Habilitação de SC na Fase II do PNTN
- ✓ PT 915 – Habilitação (Fase I) de um SRTN no RN

SAS 2003 agosto

- ✓ PT 231 – Atualização da PT 189 da SAS 2001 junho – GTATN/MS

3 Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do PNTN

<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/epntn.htm>

4 Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/protocolos/index.htm>

5 Modelo de Relatório Mensal e Instruções de Preenchimento

<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/informepntn.htm>

6 Sociedades

- ✓ Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal
<http://www.sbtn.org.br>
- ✓ Sociedad Latinoamericana de Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal
<http://www.sleimprn.org>
- ✓ International Society for Neonatal Screening

<http://www.isns-neoscreening.org>

- ✓ Sociedade Brasileira de Genética Clínica
<http://www.sbgclin.org.br>

7 Programas Internacionais de Controle de Qualidade em Triagem Neonatal

- ✓ Center for Disease Control (CDC) de Atlanta/USA
http://www.cdc.gov/nceh/dls/newborn_screening.htm
- ✓ Programa de Evaluación Externa de Calidad (PEEC) da Fundación Bioquímica Argentina/AR
<http://www.fba.org.ar> ou peec-pn@fbpba.org.ar

8 Imprensa Nacional/Diário Oficial – Portarias em geral

<http://www.in.gov.br>

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada gratuitamente na Biblioteca Virtual do Ministério da Saúde:

<http://www.saude.gov.br/bvs>

O conteúdo desta e de outras obras da Editora do Ministério da Saúde pode ser acessado gratuitamente na página:

<http://www.saude.gov.br/editora>



EDITORA MS

Coordenação-Geral de Documentação e Informação/SA/SE
MINISTÉRIO DA SAÚDE

(Normalização, revisão, editoração, impressão, acabamento e expedição)

SIA, Trecho 4, Lotes 540/610 – CEP: 71200-040

Telefone: (61) 233-2020 Fax: (61) 233-9558

E-mail: editora.ms@saude.gov.br

Home page: <http://www.saude.gov.br/editora>

Brasília – DF, agosto de 2004

OS 0808/2004