

## **4ª edição do Junho Lilás reforça a importância de se ampliar o Teste do Pezinho em meio à pandemia de COVID-19**

*Campanha lançada pelo Instituto Jô Clemente (antiga APAE de São Paulo) em parceria com a Unisert conscientiza a sociedade sobre a necessidade de expandir o acesso ao Teste do Pezinho Ampliado*

Com o objetivo de conscientizar o poder público e a sociedade civil sobre a importância de se expandir o acesso da população ao Teste do Pezinho Ampliado, especialmente em meio à pandemia do novo coronavírus, o **Instituto Jô Clemente (antiga APAE DE SÃO PAULO)** e a **União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Unisert)** lançam em 6 de junho, **Dia Nacional do Teste do Pezinho**, a **campanha Junho Lilás**, com a *hashtag* **#VamosDarMaisUmPasso**.

“Nosso foco este ano é orientar a sociedade sobre a necessidade da ampliação do teste do pezinho para o diagnóstico precoce de até 50 doenças, incluindo as doenças raras, que demandam intervenções clínicas emergenciais e tratamentos específicos”, afirma Daniela Mendes, superintendente-geral do IJC. Segundo ela, “é importante darmos mais um passo para expandir o acesso a esses diagnósticos a toda a população, pois sabemos que quanto antes iniciarmos os tratamentos adequados, mais chances a criança terá de se desenvolver com saúde e qualidade de vida”, comenta.

No dia 5 de junho haverá o pré-lançamento da campanha, que está em sua 4ª edição consecutiva. Na ocasião, a doutora Ana Escobar, médica pediatra e embaixadora oficial de saúde do Instituto Jô Clemente, participará de uma *live*, que será realizada às 18h30, e terá a presença da neurologista infantil Fernanda Monti, consultora de erros inatos do metabolismo, e da farmacêutica bioquímica e supervisora do Laboratório da Organização, Sonia Hadachi. Os internautas poderão assistir o evento pelo Facebook do IJC ([facebook.com/institutojoclemente](https://facebook.com/institutojoclemente)).

### **A importância da realização do teste do pezinho ampliado**

O Teste do Pezinho oferecido na rede pública pelo Sistema Único de Saúde (SUS) contempla a análise de somente seis doenças (Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Fibrose Cística, Anemia Falciforme e demais Hemoglobinopatias, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência Biotinidase). Já o teste ampliado pode detectar até 50 doenças\* sendo disponibilizado atualmente apenas nas maternidades privadas.

De acordo com o médico imunologista e consultor técnico do Laboratório do Instituto Jô Clemente, doutor Antonio Condino Netto, principalmente em razão da pandemia do novo coronavírus, as análises deveriam ser ampliadas. “Quanto mais doenças raras a triagem neonatal puder detectar, melhor para a saúde do bebê”, diz. “Em tempos de pandemia, mais do que nunca, é necessário que os bebês tenham acesso a exames mais completos, para evitarmos sequelas e problemas sérios de saúde na criança”, comenta. “Estamos nos movimentando para que a Agência Nacional de Saúde (ANS) e o Ministério da Saúde (MS) insiram no rol dos exames obrigatórios o Teste do Pezinho Ampliado, que contempla até 50 doenças, incluindo a Imunodeficiência Combinada Severa (SCID) e a Agamaglobulinemia (Agama), duas doenças graves em que a criança nasce sem o sistema imunológico

completamente formado fica suscetível a diversas enfermidades, podendo ir a óbito antes de um ano de vida se não houver o diagnóstico e a intervenção precoce”, explica.

A neurologista infantil Fernanda Monti reforça a necessidade de se expandir o acesso ao Teste do Pezinho Ampliado para toda a população e lembra que agora é o momento de cuidar dos bebês e garantir o acesso aos exames para evitar doenças raras e graves, além da deficiência intelectual, que ocorre em muitos casos. “Para isso, precisamos que os bebês passem pela coleta e, se possível, façam o Teste do Pezinho Ampliado, que contempla a análise e o diagnóstico de 50 doenças genéticas, metabólicas e imunológicas”, explica.

A médica diz ainda que “nos primeiros dias de vida, a maior parte das crianças não manifesta sintomas de diversas doenças, mas isso não quer dizer que não exista algo. É por esse motivo que o Teste do Pezinho é feito após as primeiras 48 horas e até o 5º dia de vida do bebê. Esse é o período mais adequado para detectarmos precocemente anormalidades, mesmo assintomáticas, como ocorre na maior parte dos casos. Quando os sintomas aparecem sem que haja um diagnóstico precoce, pode ser tarde”, comenta. “O grande número de erros no metabolismo existentes pode resultar em quadros clínicos diversos, variando desde pacientes assintomáticos até casos mais graves, incluindo situações em que o bebê vai a óbito. O foco da triagem neonatal ampliada é evitar sequelas como a deficiência intelectual, além de melhorar a qualidade de vida do paciente tratado precocemente e melhorar o custo efetividade do sistema de saúde. Frisamos, ainda, que é fundamental estar atento às manifestações clínicas. Esse é o primeiro passo para o diagnóstico”, completa.

Sonia Hadachi comenta que a disponibilidade do Teste do Pezinho Ampliado a todos os bebês geraria uma redução de custo aos cofres públicos. “Temos como base um artigo (Feuchtb Baum et al), publicado no início dos anos 2000, na Califórnia (EUA). Nesse estudo, feito com 540 mil bebês que tiveram acesso ao Teste do Pezinho Ampliado, houve uma economia de até US\$ 9 milhões ao longo dos anos com custos esperados para cuidados médicos durante a vida. O artigo mostra que 83 crianças apresentaram diagnóstico positivo para pelo menos uma doença. Aqui no Brasil, como o teste ampliado com 50 doenças ainda não é disponibilizado pelo SUS, fica difícil a mensuração dos ganhos ao realizar rapidamente o diagnóstico precoce, principalmente quando pensamos em tempo de internação, exames confirmatórios e demais custos associados. Ainda não existem estudos que mostrem essa redução no impacto financeiro, mas acreditamos que a prevenção e o diagnóstico precoce sempre são o melhor caminho para evitar custos maiores, por isso, é necessário que o poder público e a sociedade se engajem nessa causa e busquem essa ampliação”, diz.

Pioneiro na realização do exame no país, o Instituto Jô Clemente implantou o Teste do Pezinho no Brasil em 1976 e, desde 2001, é um Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) credenciado pelo Ministério da Saúde, tendo sido um dos principais responsáveis pelo surgimento das leis que obrigam e regulamentam esta atividade, que se tornou conhecida por “Teste do Pezinho”.

Atualmente, a Organização é responsável pela realização da triagem de **80%** dos bebês nascidos na capital paulista e **67%** dos recém-nascidos do Estado de São Paulo, por meio do SUS (293 mil) e de maternidades e hospitais privados (103 mil, sendo 28% de testes ampliados).

O Laboratório do Instituto Jô Clemente é o **maior do Brasil** em número de exames realizados e desde a sua implantação **triou mais de 16,5 milhões de crianças brasileiras**. Somente em 2019, foram triados 395.281 bebês na Instituição, totalizando 2.635.283 exames. Sonia

Hadachi afirma que a Organização também tem um sistema de **Busca Ativa**. “Esse é um sistema muito importante, porque realiza a **convocação imediata de todos os recém-nascidos que apresentam alteração** no Teste do Pezinho. Caso seja solicitada a coleta, é fundamental fazê-la imediatamente”, explica.

O Instituto Jô Clemente possui ainda o Ambulatório de Triagem Neonatal, com equipe interdisciplinar para orientação e tratamento dos casos confirmados. Por se tratar de um serviço essencial, a equipe do ambulatório continua trabalhando e atendendo presencialmente os casos em que há diagnósticos positivos para realizar os exames confirmatórios e dar as primeiras orientações aos pais. “Esse é um trabalho essencial que fazemos e que não podemos parar, mesmo com a pandemia, pois nunca se sabe quando teremos um caso positivo de alguma doença para tratar, por isso, estamos cumprindo todas as recomendações das autoridades sanitárias para fazer os atendimentos presenciais”, diz Fernanda Monti.

### **Teste do Pezinho é um direito do bebê**

A supervisora do Programa Jurídico-Social do Instituto Jô Clemente, Luciana Stocco, explica que muitas vezes os pais deixam de levar os filhos para fazer a coleta em algumas regiões do país porque não sabem que o Teste do Pezinho é um direito da criança. “É importante frisarmos que o Teste do Pezinho Básico, contempla seis doenças, é gratuito e deve ser oferecido a todos os bebês nascidos no Brasil, pois é um direito da criança sendo disponibilizado no SUS e regulamentado pela Portaria n. 822 do MS de 06 de junho de 2001”, diz. Segundo ela, ninguém pode negar ao bebê o direito à saúde e à vida. “Por isso o Teste do Pezinho é essencial e, quanto maior o número de doenças contempladas, mais fácil será garantir o cumprimento dos direitos da criança a um desenvolvimento saudável e seu pleno desenvolvimento social, recebendo os acompanhamentos multidisciplinares adequados”, afirma.

Doutor Caio Bruzaca, geneticista do Ambulatório de Diagnósticos do Instituto Jô Clemente, explica que ainda há muita desinformação a respeito do Teste do Pezinho no país. “Além de muitos pais não saberem desse direito, ainda vemos muitas pessoas que acham que o Teste do Pezinho é um carimbo da impressão digital do pé do bebê que se faz na maternidade e que não tem nenhuma utilidade, mas nosso papel, acima de tudo, é esclarecer que o Teste do Pezinho é um procedimento extremamente seguro e confiável em que, por meio de poucas gotas de sangue retiradas do calcanhar do bebê, é possível se detectar um número grande de enfermidades para que sejam feitas as intervenções necessárias imediatamente. Há casos de doenças, como a hiperplasia adrenal congênita, por exemplo, em que a criança tem poucos dias de vida se não tratada com urgência”, explica. “O primeiro passo para se ter saúde é respeitar o direito à prevenção, que é o principal objetivo do Teste do Pezinho. Por meio do diagnóstico precoce, é possível prevenir ou amenizar complicações que podem ser crônicas. Agora, diante desse cenário em que é preciso garantir a imunidade de todos, em especial por causa da pandemia, precisamos dar mais um passo no sentido da ampliação do Teste do Pezinho para todos os bebês”, finaliza.

#### **\*Doenças triadas no Teste Ampliado**

- *AAAC (Aminoacidopatias e Distúrbios do Ciclo da Uréia/Distúrbios Ácidos Orgânicos/Distúrbios de Oxidação dos Ácidos Graxos) - Perfil TANDEM MS/MS que inclui a detecção de 38 doenças*
- *Galactosemia*
- *Leucinose*

- *Deficiência de G6PD*
- *Toxoplasmose Congênita*
- *Imunodeficiência Combinada Grave e Agamaglobulinemia (SCID E AGAMA)*

### **Sobre a UNISERT – União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal**

A Unisert – União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal Credenciados é uma organização sem fins lucrativos que congrega alguns dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) brasileiros, credenciados pelo Ministério da Saúde para a execução do Programa Nacional de Triagem Neonatal, popularmente conhecido como Teste do Pezinho.

### **Sobre o Instituto Jô Clemente**

O **Instituto Jô Clemente** é uma Organização da Sociedade Civil sem fins lucrativos que há 59 anos previne e promove a saúde das pessoas com deficiência intelectual, além de apoiar a sua inclusão social e a defesa de seus direitos, produzindo e disseminando conhecimento. Atua desde o nascimento ao processo de envelhecimento, propiciando o desenvolvimento de habilidades e potencialidades que favoreçam a escolaridade e o emprego apoiado, além de oferecer assessoria jurídica às famílias acerca dos direitos das pessoas com deficiência intelectual. Pioneiro no **Teste do Pezinho** no Brasil e credenciado pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal, o **Laboratório do Instituto Jô Clemente** é o maior do Brasil em número de exames realizados. Por meio do **CEPI - Centro de Ensino, Pesquisa e Inovação do Instituto Jô Clemente**, a Organização gera e dissemina conhecimento científico sobre deficiência intelectual com pesquisas e cursos de formação. **Mais informações podem ser obtidas pelo telefone (11) 5080-7000, pelo site [www.ijc.org.br](http://www.ijc.org.br)**

#### **Informações para imprensa**

##### **CDI Comunicação**

André Guerra (11) 3817-7907 [andre.guerra@cdicom.com.br](mailto:andre.guerra@cdicom.com.br)

Jorge Valério (11) 3817-8002 [jorge@cdicom.com.br](mailto:jorge@cdicom.com.br)

Anaísa Silva (11) 3817-7917 [anaisa@cdicom.com.br](mailto:anaisa@cdicom.com.br)