

PARECER TÉCNICO/SES/SJ/NATJUS-FEDERAL Nº 0051/2022

Rio de Janeiro, 28 de janeiro de 2022.

Processo nº 5000011-80.2022.4.02.5140,
ajuizado por [REDACTED]
[REDACTED], representado por [REDACTED]
[REDACTED]

O presente parecer visa atender à solicitação de informações técnicas do **Juízo 2 da Justiça 4.0**, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, quanto ao **exame de painel para imunodeficiência e tratamento**.

I – RELATÓRIO

1. De acordo com documento do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (Evento 1, ANEXO2, Página 11), sem data de emissão, assinado pelo médico geneticista [REDACTED], o Autor, 6 anos, é portador de **asma grave e esofagite eosinofílica**. Foi solicitado o exame **painel para imunodeficiência**.

**II – ANÁLISE DA
LEGISLAÇÃO**

1. A Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, contém as diretrizes para a organização da Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) visando superar a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS com vistas a assegurar ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita com efetividade e eficiência.

2. A Portaria de Consolidação nº 1/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, publica a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e dá outras providências.

3. O Anexo XXXVIII da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, publica Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), e dá outras providências.

4. Considerando a Política Nacional de Regulação do SUS, disposta no Anexo XXVI da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017;

Art. 9º § 1º O Complexo Regulador será organizado em:

I - Central de Regulação de Consultas e Exames: regula o acesso a todos os procedimentos ambulatoriais, incluindo terapias e cirurgias ambulatoriais;

II - Central de Regulação de Internações Hospitalares: regula o acesso aos leitos e aos procedimentos hospitalares eletivos e, conforme organização local, o acesso aos leitos hospitalares de urgência; e

III - Central de Regulação de Urgências: regula o atendimento pré-hospitalar de urgência e, conforme organização local, o acesso aos leitos hospitalares de urgência.

DO QUADRO CLÍNICO

1. A **asma** é uma doença inflamatória crônica das vias aéreas inferiores. Clinicamente, caracteriza-se por aumento da responsividade das vias aéreas a variados estímulos, com consequente obstrução ao fluxo aéreo, de caráter recorrente e tipicamente reversível.¹ Manifesta-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância, dispneia, aperto no peito e tosse, particularmente à noite e pela manhã, ao despertar. Resulta de uma interação entre genética, exposição ambiental e outros fatores específicos que levam ao desenvolvimento e manutenção dos sintomas².

2. A **esofagite** é a inflamação aguda ou crônica do esôfago, causada por bactérias, químicos ou trauma³. A **esofagite eosinofílica** é caracterizada por eosinofilia da mucosa esofágica. é diagnosticada quando ocorre um aumento de eosinófilos sobre todo o esôfago. os sintomas de refluxo não respondem ao tratamento com inibidores da bomba de prótons, deferentemente da doença do refluxo gastroesofágico. os sintomas estão associados com hipersensibilidade mediada por ige a comida ou alérgenos inalantes⁴.

DO PLEITO

1. As **imunodeficiências primárias** são um grupo de doenças geneticamente heterogêneas que afetam diferentes componentes da imunidade inata e adaptativa, como neutrófilos, macrófagos, células dendríticas, proteínas do sistema complemento, células natural killer e linfócitos B e T. O estudo dessas doenças tem fornecido importantes entendimentos sobre o funcionamento do sistema imune⁵. Os Painéis Genéticos são ferramentas muito úteis de diagnóstico molecular que auxiliam os médicos nos casos em que outras abordagens, como, avaliar o gene prevalentemente relacionado, não se mostra eficaz. O método **Sequenciamento de Nova Geração (NGS)**, também chamado de sequenciamento massivo possibilita gerar grande quantidade de dados e sequenciar simultaneamente diversos genes, ou até o genoma completo, com rapidez e precisão.

¹ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS n° 1317, de 25/11/2013. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Asma. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1317_25_11_2013.html#:~:text=O%20Protocolo%20objeto%20deste%20Artigo,Munic%C3%ADpios%20na%20regula%C3%A7%C3%A3o%20do%20acesso>. Acesso em: 28 jan. 2022.

² BRASIL. Secretaria Municipal de Saúde. Londrina. Prefeitura do Município. Autarquia Municipal de Saúde. Asma: protocolo. 2006. Disponível em: <http://www1.londrina.pr.gov.br/dados/images/stories/Storage/sec_saude/protocolos_clinicos_saude/prot_asma.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2022.

³ Biblioteca Virtual em Saúde – BVS. Descritores em Ciências da Saúde. Descrição de esofagite. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/decs-locator/?lang=pt&mode=&tree_id=C06.405.117.620>. Acesso em: 28 jan. 2022.

⁴ Biblioteca Virtual em Saúde – BVS. Descritores em Ciências da Saúde. Descrição de esofagite eosinofílica. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/decs-locator/?lang=pt&mode=&tree_id=C06.405.117.620.209>. Acesso em: 28 jan. 2022.

⁵ Scielo. JUNIOR, P. R. Imunodeficiências primárias: aspectos relevantes para o pneumologista. Artigo de Revisão. J. bras. pneumol. 35 (10), out. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/6hX59DkcRNRmQZ5x5CPKxpm/?lang=pt>>. Acesso em: 28 jan. 2022.

Deste modo, tornou possível a investigação de condições genéticas associadas a mais de um gene, seja por heterogeneidade de locus ou por herança multigênica ou por variabilidade fenotípica e sobreposição de sintomas entre diferentes síndromes, que dificultam o direcionamento do estudo para um único gene⁶.

III – CONCLUSÃO

1. Em síntese, trata-se de Autor com quadro clínico de **asma grave e esofagite eosinofílica** (Evento 1, ANEXO2, Página 11), solicitando o fornecimento de **exame de painel para imunodeficiência e tratamento** (Evento 1, INIC1, Página 8). Contudo, observou-se que em documento médico acostado ao processo, foi solicitado apenas o exame genético, sem descrição ou solicitação de tratamento para o Autor. Dessa forma, ressalta-se que as informações abaixo estão relacionadas ao referido exame e que **cabará a unidade de saúde, mediante ao quadro do Autor, proceder com o pedido de tratamento.**

2. A esofagite eosinofílica (EoE) é uma doença crônica do esôfago, mediada por mecanismos imunológicos⁷. As imunodeficiências primárias (IDP) representam um grupo heterogêneo de doenças resultantes de defeitos hereditários no desenvolvimento, na maturação e na função normal das células do sistema imunológico. As IDP muitas vezes têm uma importante base genética e levam a diferentes doenças imunológicas associadas a infecções, doenças autoimunes e outras doenças malignas nos pacientes⁸.

3. Salienta-se que os testes genéticos ou bioquímicos permitem ter mais certeza de que a doença da qual se suspeita clinicamente é a que, de fato, afeta o paciente. Isto é muito importante porque permite ter um diagnóstico mais assertivo, sem sujeitar a pessoa a exames desnecessários, e permite orientar a família em termos de risco. A importância do diagnóstico precoce também é fundamental, em especial para as doenças raras, cuja maioria é progressiva, para que se iniciem medidas terapêuticas ou preventivas o mais cedo possível com vista a evitar a progressão dos sintomas e a perda de qualidade de vida do paciente⁹.

4. Informa-se que o **exame de painel para imunodeficiência está indicado** para melhor elucidação diagnóstica do quadro clínico do Autor - asma grave e esofagite eosinofílica (Evento 1, ANEXO2, Página 11). Contudo, tal exame **não foi localizado no SUS**, segundo a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais do SUS (SIGTAP).

5. Considerando que o Autor encontra-se em investigação clínica, cumpre dizer que, conforme descrito no art. 15 da 199 de 30 de janeiro de 2014, revogada pela Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças

⁶ DB Molecular. Painéis de Sequenciamento de Nova Geração (NGS). Disponível em: < <https://www.dbmolecular.com.br/artigo/paineis-de-sequenciamento-de-nova-geracao-ngs-entenda-suas-aplicacoes-e-vantagens> >. Acesso em: 28 jan. 2022.

⁷ FERNANDES, R. A. Esofagite eosinofílica, alergia e déficit de IgA – Cofatores ou comorbilidades? Caso Clínico. REVISTA PORTUGUESA DE IMUNOALERGOLOGIA. Disponível em: < https://www.spaic.pt/client_files/rpia_artigos/esofagite-eosinofilica-alergia-e-defice-de-iga-cofatores-ou-comorbilidadesij.pdf >. Acesso em: 28 jan. 2022.

⁸ Scielo. ERRANTE, P. R. et al. Associação de imunodeficiência primária com lúpus eritematoso sistêmico: revisão da literatura e as lições aprendidas pela Divisão de Reumatologia de um hospital universitário terciário em São Paulo. Rev. Bras. Reumatol. 56 (1), jan. fev. 2016. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rbr/a/cjbnkXS9CyZtFf7cDHwCptPQ/> >. Acesso em: 28 jan. 2022.

⁹ Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - Conitec. Procedimentos Laboratoriais para diagnóstico de doenças raras associadas a anomalias congênitas na tabela SUS. Disponível em: < <http://conitec.gov.br/images/Incorporados/DoencasRaras-EixosI-II-III-FINAL.pdf> >. Acesso em: 28 jan. 2022.

Raras¹⁰, compete ao Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras e ao Serviço de Referência em Doenças Raras, acolher o encaminhamento regulado de pessoas com diagnóstico ou suspeita de doença rara, provenientes da atenção básica ou especializada, para fins de investigação e tratamento.

6. Nesse sentido, verificou-se através do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), que algumas unidades estão cadastradas para o Serviço de Atenção a Pessoas com Doenças Raras (ANEXO I)¹¹.

7. O ingresso dos usuários nas unidades que ofertam os serviços do SUS, ocorre por meio do sistema de regulação, conforme previsto na Política Nacional de Regulação que organiza o serviço em três dimensões (Regulação de Sistemas de Saúde, Regulação da Atenção à Saúde e Regulação do Acesso à Assistência) para qualificar a atenção e o acesso da população às ações e aos serviços de saúde¹².

8. Destaca-se que o Autor é atendido pelo Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (Evento 1, ANEXO2, Página 11), que trata-se de unidade pertencente ao SUS, porém não cadastrada no CNES (Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde) para o Serviço de Atenção a Pessoas com Doenças Raras (ANEXO I).

9. Assim, sugere-se que a representante legal do Autor se dirija à sua unidade básica de referência, munida de encaminhamento médico atualizado e datado, contendo a solicitação do exame indicado, a fim de que o Autor seja encaminhado via Central de Regulação para uma das unidades habilitadas para que obtenha o atendimento preconizado pelo SUS para o manejo da sua condição clínica.

10. Acrescenta-se que de acordo com a plataforma Onde Ser Atendido¹³ – da Prefeitura do Rio de Janeiro, a unidade básica de referência do Autor, é o Centro Municipal de Saúde Athayde Jose da Fonseca, segundo endereço do Autor informado na Inicial (Evento 1, INIC1, Página 1).

11. Em consulta à plataforma da Secretaria Municipal de Saúde – Transparência do SISREG Ambulatorial¹⁴, foi localizado para o Autor solicitação de **Consulta em Genética Médica - Pediatria**, solicitado em 20/12/2021, pelo Centro Municipal de Saúde Athayde Jose da Fonseca, com situação **Pendente** com a seguinte observação: “Agendar *UFRJ Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUFF)/ Hospital Universitário Gaffré e Guinle (HUGG) e Instituto Fernandes Figueira (IFF)*. Paciente é acompanhado por diversas especialidades no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, solicitado por esta instituição **painel genético para melhor avaliação e diagnóstico.** (ANEXO II).

¹⁰BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0981_21_05_2014.html>. Acesso em: 28 jan. 2022.

¹¹Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES. Serviço Especializado: Atenção a Pessoas com Doenças Raras - Classificação: Referência Em Doenças Raras. Disponível em: <http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Conj_Informacoes.asp?VCo_Unidade=3304553034984>. Acesso em: 28 jan. 2022.

¹²BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Regulação. Gestão do SUS. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume6.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2022.

¹³Onde Ser Atendido. Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.subpav.org/ondeserattendido/>>. Acesso em: 28 jan. 2022.

¹⁴Secretaria Municipal de Saúde – Transparência do SISREG Ambulatorial, Lista de Espera e Agendados. Disponível em: <<https://smsrio.org/transparencia/#/cns>>. Acesso em: 28 jan. 2022.

12. Frente ao exposto, considerando que as unidades mencionadas na observação do SISREG para o Autor compõem o Serviço de Atenção a Pessoas com Doenças Raras (ANEXO I), sugere-se que a unidade solicitante adeque a solicitação feita através da central de regulação SISREG, para que o cadastro do Autor seja regularizado e possa retornar a fila de espera para o atendimento necessário ao seu caso.

É o parecer.

Ao Juízo 2 da Justiça 4.0, da Seção Judiciária do Rio de Janeiro, para conhecer e tomar as providências que entender cabíveis.

ANGELO RAIMUNDO DE SOUZA FILHO

Médico
CREMERJ 52.34160-9
ID: 4442514-7

VIRGINIA GOMES DA SILVA

Enfermeira
COREN/RJ 321.417
ID. 4.455.176-2



MARCELA MACHADO DURAÓ

Assistente de Coordenação
CRF-RJ 11517
ID. 4.216.255-6

FLÁVIO AFONSO BADARÓ

Assessor-chefe
CRF-RJ 10.277
ID. 436.475-02



ANEXO I

Ministério da Saúde

CNESNet
Secretaria de Atenção à Saúde

DATASUS

Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

Home Institucional Serviços Relatórios Consultas

Indicadores - Serviços Especializados

Estado: RIO DE JANEIRO
Município: RIO DE JANEIRO
Tipo de Serviço:
Serviço Especializado: ATENCAO A PESSOAS COM DOENCAS RARAS
Classificação:

Atendimento

Ambulatorial Hospitalar

SUS Não SUS SUS Não SUS

Existem 3 registros na tabela - Mostrando página 1 de 1

CNES	Estabelecimento	CNPJ	CNPJ Mantenedora
2280167	HOSPITAL UNIVERSITARIO CLEMENTINO FRAGA FILHO	33663683005347	33663683000116
2295415	HOSPITAL UNIVERSITARIO GAFFREE E GUINLE	34023077000280	34023077000107
2708353	IFF FIOCRUZ	33781055000216	33781055000135

GOVERNO DO ESTADO
RIO DE JANEIROSubsecretaria Jurídica
Núcleo de Assessoria Técnica em Ações de Saúde**ANEXO II**

UNIDADE SOLICITANTE			
Unidade Solicitante:	Cód. CNES:	Op. Solicitante:	Op. Videofonista:
SMS CMS ATHAYDE JOSE DA FONSECA AP 51	2270463	THAIS.MARTINSCPSOL	---
DADOS DO PACIENTE			
CNS:			
706808263327128			
Nome do Paciente	Nome Social/Apelido:	Data de Nascimento:	Sexo:
BRAYAN EMANNUEL MARIANO DUARTE	---	05/01/2015 (7 anos)	MASCULINO
Nome da Mãe	Raça:	Tipo Sanguíneo:	
BRENDA MARIANO DA CRUZ	BRANCA	---	
Nacionalidade:	Município de Nascimento:		
BRASILEIRA	RIO DE JANEIRO - RJ		
Tipo Logradouro:	Logradouro:	Complemento:	
RUA	MONTREAL	CASA	
Número:	Bairro:	CEP:	
19	BANGU	72301-207	
País de Residência:	Município de Residência:		
BRASIL	RIO DE JANEIRO - RJ		
Telefone(s):			
(21) 97232-9926 (Exibir Lista Detalhada)			
DADOS DA SOLICITAÇÃO			
Código da Solicitação:		Situação Atual:	
397725974		SOLICITAÇÃO / PENDENTE / REGULADOR	
CPF do Médico Solicitante:	CRM:	Nome Médico Solicitante:	Vaga Solicitada:
---	---	THAIS MARTINS CARDOSO	1ª Vez
Diagnóstico Inicial:	CID:	Risco:	
ASMA	J45	AMARELO - Urgência	
Central Reguladora:			
RIO DE JANEIRO			
Unidade Desejada:	Data Desejada:	Data Solicitação:	
---	---	20/12/2021	
Procedimentos Solicitados:	Cód. Unificado:	Cód. Interno:	
CONSULTA EM GENETICA MEDICA - PEDIATRIA	0301010072	2300082	
HISTÓRICO DE OBSERVAÇÕES			
Solicitante:	Data:	Hora:	Situação:
THAIS.MARTINSCPSOL	20/12/2021	14:18	PENDENTE
Observação:			
AGENDAR UFRJ HOSPITAL UNIVERSITARIO CLEMENTINO FRAGA (HUFF)/ HOSPITAL UNIVERSITARIO GAFFRE E GUINLE(HUGG) E INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA(IFF) PROCESSO PELA DEFENSORIA NUMERO: 2021/016-09095 Paciente é acompanhado por diversas especialidades no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, solicitado por esta instituição painel genético para melhor avaliação e diagnóstico. Deu entrada na Câmara de Litígios em Saúde solicitando consulta em genética médica (pediatria/ painel genético). Medicamentos em uso: bactrim 200/ ácido fólico/			