

FLUXO ASSISTENCIAL E REGULATÓRIO DA VAGA DE GENÉTICA MÉDICA

INTRODUÇÃO

A Genética Médica é uma especialidade médica que realiza avaliação clínica com aconselhamento genético de indivíduos e famílias com diversos tipos de afecções genéticas, assim como suporte e consultoria para outras especialidades médicas e demais profissões da saúde.

No município de São Paulo é necessário oferecer um itinerário adequado para uma pessoa ou casal que busca uma avaliação em Genética Médica no SUS através de um Processo Regulatório bem constituído que tenha em conta as singularidades das próprias vagas de Genética Médica.

Esses fluxos regulatórios devem se articular com as diversas Linhas de Cuidado como aquelas relacionadas à Pessoa com Deficiência, Saúde da Criança no âmbito de uma Pessoa que pode apresentar uma Doença Crônica Não Transmissível que necessita um suporte longitudinal da Rede de Atenção à Saúde. Por outro lado, um fluxo regulatório apropriado favorece o diagnóstico genético correto dos grupos de anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual e erros inatos de metabolismo das Linhas de Cuidado de Doenças Raras de origem genética.

No entanto, uma questão que se deve salientar é que a exceção do cariótipo que pode ser solicitado via SADT (Serviço de Apoio Diagnóstico Terapêutico), os demais exames genéticos de maior complexidade como análises específicas de PCR (Reação em Cadeia da Polimerase), MLPA (do inglês amplificação de sonda dependente de ligação multiplex), CGH-Array (análise cromossômica por microarray), Sequenciamento de Gene Único ou em Painel ou Sequenciamento de Exoma estejam integrados dentro da avaliação em Genética Médica e, portanto, no âmbito regulatório da Referência e Contrarreferência da referida vaga.

Finalmente é importante ressaltar que doenças raras de origem não genética dos grupos: doenças raras infecciosas, doenças raras inflamatória, doenças raras autoimunes, outras doenças raras de origem não genética não devem ser direcionadas para a Vaga de Genética Médica, mas devem seguir o encaminhamento para as especialidades relacionadas ao diagnóstico e tratamento.

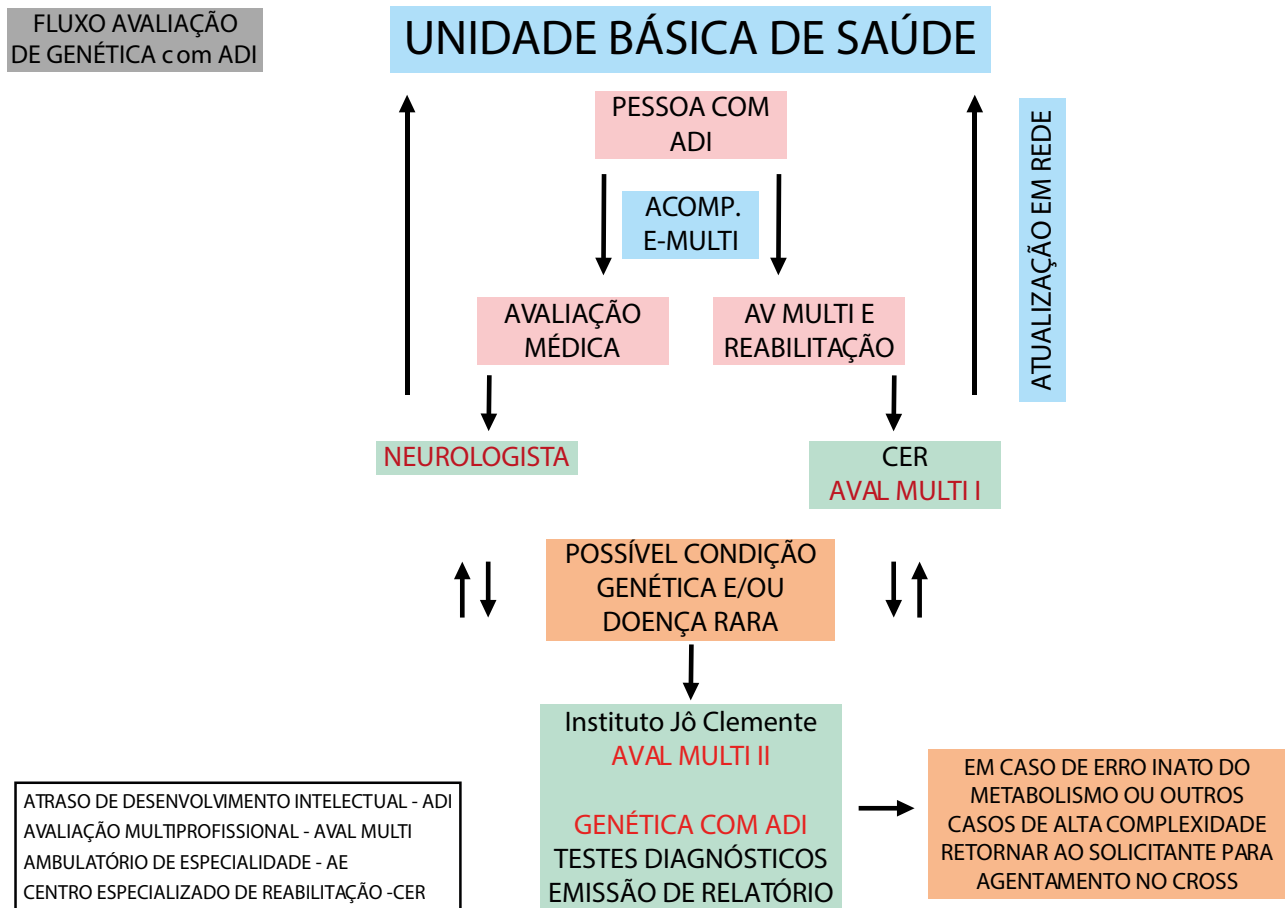
A partir dessas considerações se implementou os seguintes Fluxos para a Vaga de Genética nos Equipamentos da Secretaria Municipal de Saúde.

APLICAÇÃO

A pessoa que necessita avaliação de Genética Médica será avaliada pela equipe da atenção primária com o suporte da equipe Multiprofissional na Atenção Primária à Saúde (eMulti) e verificará se o paciente apresenta Atraso do Desenvolvimento Intelectual (ADI).

- Aqueles usuários que apresentam seguirão o fluxo AVALIAÇÃO DE GENÉTICA COM ADI
- Aqueles que não apresentam seguirão o fluxo AVALIAÇÃO DE GENÉTICA SEM ADI
- A exceção serão os pacientes com diagnóstico de Erro Inato do Metabolismo (EIM) OU Condição de Alta Complexidade (CAC) que seguirão o fluxo AVALIAÇÃO DE GENÉTICA DE EIM OU CAC

ESTRUTURA DO FLUXO REGULATÓRIO DA VAGA DE GENÉTICA MÉDICA DA PESSOA QUE APRESENTA ATRASO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL (ADI)



Os usuários de QUALQUER IDADE com Atraso de Desenvolvimento Intelectual (ADI) serão encaminhados pela UBS para o Centro Especializado de Reabilitação (CER) e/ou Ambulatório Especializado de Neurologia segundo as seguintes indicações correlacionadas:

1) Reabilitação

As UBS poderão encaminhar para os CER para avaliação multiprofissional através do pareamento do Sistema Integrado de Gestão e Assistência à Saúde (SIGA SAÚDE) abaixo

SOLICITANTES-TODA A REDE

Inserção no SIGA SAÚDE para encaminhamento ao CER

ESPECIALIDADE-ESPECIALISTA EM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL

PROCEDIMENTO-AVALIAÇÃO MULTIPROFISSIONAL EM REABILITAÇÃO

TIPO DE VAGA-PRIMEIRA VEZ OU RESERVA TÉCNICA

PERMITE INSERÇÃO EM FE (FILA DE ESPERA)

2) Elucidação diagnóstica:

As UBS poderão encaminhar para consulta com Neurologista na atenção especializada através do pareamento SIGA SAÚDE abaixo

- SOLICITANTES-TODA A REDE
- Inserção no SIGA SAÚDE para encaminhamento para Especialidade
- ESPECIALIDADE-NEUROLOGIA
- PROCEDIMENTO-CONSULTA MÉDICA NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA
- TIPO DE VAGA-PRIMEIRA VEZ
- PERMITE INSERÇÃO EM FE

Os usuários que estiverem aguardando vaga do CER e/ou Neurologista, deverão ser avaliados pelas equipes eMulti, sendo realizadas discussão de equipe, apoio matricial e /ou atendimentos compartilhados no sentido de contribuir para a continuidade dos fluxos assistenciais.

Os Serviços de Atenção Especializada sinalizados abaixo além de já iniciarem a investigação diagnóstica e/ou reabilitação, identificando possível condição genética e/ou doença rara que necessite do encaminhamento para vaga de Genética Médica, encaminharão o usuário para o Instituto Jô Clemente (IJC). A avaliação do IJC poderá contar além da consulta com o Médico Geneticista (onde se inclui apoio laboratorial em genética e aconselhamento genético), consulta com médico neurologista, psiquiatra e avaliação psicológica de diagnóstico em deficiência intelectual conforme a necessidade do usuário:

SOLICITANTES:

- AMB ESPEC – Ambulatório de Especialidades
- AMA E – Assistência Médica Ambulatorial de Especialidades
- CAPS ADULTO – Centro de Atenção Psicossocial Adulto
- CAPS IJ– Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
- CER – Centro Especializado em Reabilitação
- HD - HOSPITAL DIA DA REDE HORA CERTA

ESPECIALIDADE - ESPECIALISTA EM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

PROCEDIMENTO - AVALIAÇÃO MULTIPROFISSIONAL EM REABILITAÇÃO TIPO II

Rol de sinais de alerta que necessitam o encaminhamento para o IJC:

Atraso de Desenvolvimento Intelectual (ADI), Deficiência Intelectual ou Transtorno de Espectro Autista (TEA) sindrômico com história familiar de consanguinidade ou doenças raras com alterações dismórficas ou fenotípicas sugestivas de doença rara de etiologia genética.

O paciente então passará no IJC sendo que aqueles usuários que necessitarem de avaliação com o médico geneticista seguirão o fluxo e serão agendados em AGENDA LOCAL para o seguimento com geneticista.

Configuração das AGENDAS LOCAIS:

ESPECIALIDADE – **GENÉTICA COM ATRASO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL (ADI)**

PROCEDIMENTO -CONSULTA MÉDICA NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

TIPO DE VAGA - PRIMEIRA VEZ

O médico geneticista fará a avaliação com realização de relatório pormenorizado para o acompanhamento pela Rede de Atenção. Nos casos que na investigação se realizar diagnóstico de Erro Inato do Metabolismo ou Condição de Alta Complexidade o médico realizará relatório especializado para o equipamento sinalizando a necessidade de encaminhamento a Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde (CROSS) da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

ESTRUTURA DO FLUXO REGULATÓRIO DA VAGA DE GENÉTICA MÉDICA DA PESSOA QUE NÃO APRESENTA ATRASO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL (ADI)

FLUXO AVALIAÇÃO DE
GENÉTICA SEM ADI

UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE



ATRASO DE DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL - ADI
HOSPITAL DIA FLAVIO GIANOTTI - HDFG
CENTRAL DE REGULAÇÃO DE OFERTAS DE SERVIÇO DE SAÚDE - CROSS

Os usuários de QUALQUER IDADE que NÃO apresentam Atraso de Desenvolvimento Intelectual (ADI) serão encaminhados pela UBS para agendamento no HD FLAVIO GIANNOTTI (HDFG) através do pareamento SIGA SAÚDE abaixo.

SOLICITANTES - TODA A REDE

ESPECIALIDADE - GENÉTICA SEM ATRASO DO DESENVOLVIMENTO INTELECTUAL (ADI)

PROCEDIMENTO - CONSULTA MÉDICA NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA

TIPO DE VAGA - PRIMEIRA VEZ

PERMITE INSERÇÃO EM FE

Rol de sinais de alerta que necessitam o encaminhamento para o HD FLAVIO GIANNOTTI:

Anomalias Congênitas: presença de uma ou mais anomalias congênitas maiores ou três anomalias congênitas menores; com alterações dismórficas que sugerem doença rara; pacientes com baixa estatura e deformidades ósseas; microcrania (crânio pequeno congênito); distúrbios da diferenciação sexual (DDS) (“Genitália Ambígua”). Como material de apoio no diagnóstico das anomalias congênitas em recém-nascidos, recomenda-se utilizar o Manual de Anomalias Congênitas. 2ª ed. da Coordenação de Epidemiologia e Informação (CEInfo) da Secretaria Municipal da Saúde (acesso no link: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/sinasc/folder-QR_code_anomalias.pdf).

Obs.: Casos de Anomalias Congênitas de maior impacto de diagnóstico e condutas terapêuticas que necessitem de intervenção após o nascimento seguirão as referências dentro dos itinerários terapêuticos próprios e já estabelecidos.

Anomalias de Manifestação Tardia: Deficiências físicas de origem genética como as Distrofias Musculares de Duchenne/Becker; Distúrbios do movimento (ataxias e coreias) como Doença de Huntington e Ataxias Genéticas. Quadros de Deficiências Visuais ou Auditivas não associadas a Deficiência Intelectual que possam ser de origem genética como Distrofias Hereditárias da Retina, Perdas Auditivas Genéticas. Doenças Raras Genéticas acompanhadas em outras especialidades que necessitam de Avaliação Genético como Amiloidose, Hemofilia, Fibrose Cística, Doença Policística Renal e Genodermatoses como Epidermólise Bolhosa. Síndromes de Câncer Hereditário: câncer em idade precoce; dois tipos de neoplasias primárias; vários membros da família acometidos com câncer; tumores muito agressivos que não respondem às terapias habituais.

Obs.: Fluxo focado em investigação genética do quadro não excluindo os demais cuidados em saúde como acompanhamento especializado e reabilitação.

Aconselhamento Genético em Geral: casais que já tiveram uma gestação anterior ou filho com malformação ou doença genética rara ou casais consanguíneos ou casais com história de aborto recorrente ou riscos relacionados a teratogênese.

Os usuários avaliados pelo médico geneticista do HDFG que necessitem exames de Apoio Diagnóstico em Genética deverão ser encaminhados para agendamento no IJC através do pareamento SIGA SAÚDE abaixo

SOLICITANTES – GENETICISTAS (HD Flávio Giannotti)

PROCEDIMENTO - **INVESTIGAÇÃO E DIAGNÓSTICO EM DOENÇA RARA**

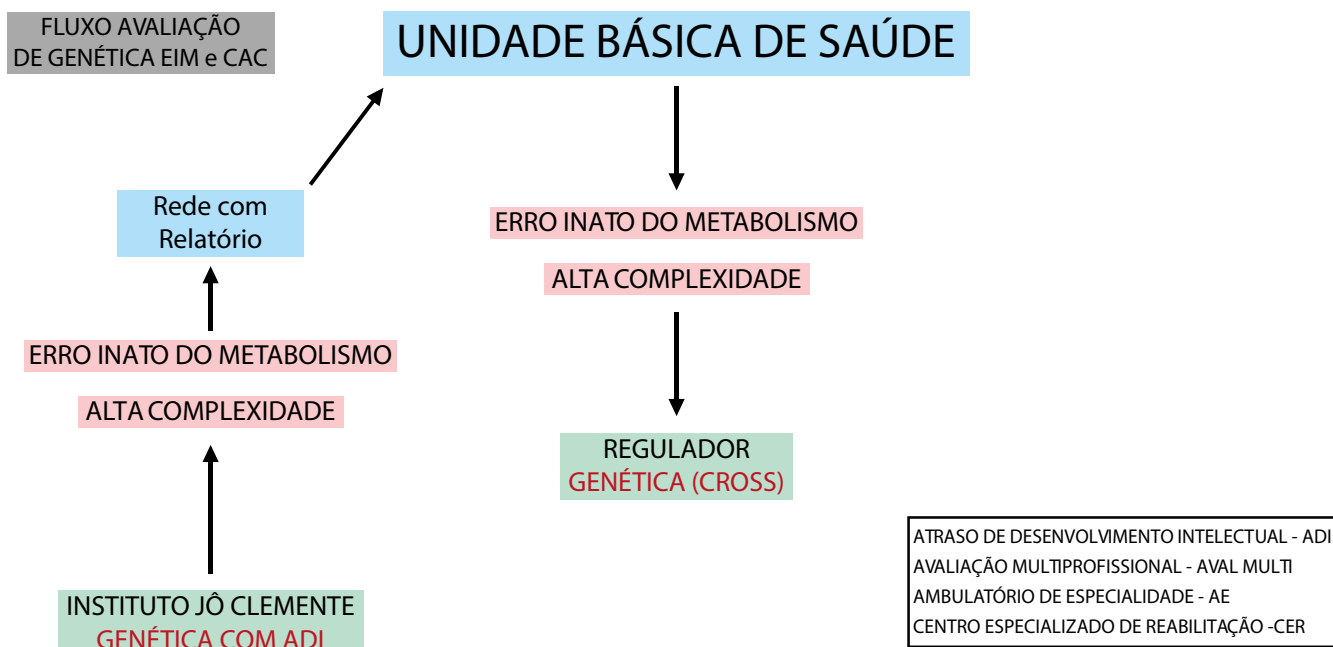
PERMITE INSERÇÃO EM FE

O médico geneticista fará avaliação com realização de relatório pormenorizado para o acompanhamento pela Rede de Atenção. Nos casos que na investigação se realizar diagnóstico de Erro Inato do Metabolismo ou Condição de Alta Complexidade o paciente seguirá o Fluxo do e deverão ser encaminhados diretamente ao Regulador para agendamento em vagas no CROSS através do pareamento SIGA SAÚDE abaixo:

SOLICITANTES - HD Flávio Giannotti (médico geneticista do equipamento)
ESPECIALIDADE - GENÉTICA
PROCEDIMENTO - CONSULTA MÉDICA NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA
ENVIAR AO REGULADOR COM A JUSTIFICATIVA "SUSPEITA DE ERRO INATO DO METABOLISMO" ou "CONDIÇÃO DE ALTA COMPLEXIDADE"
NÃO PERMITE INSERÇÃO EM FE

Os Reguladores Regionais receberão as cotas enviadas pelo SIRESP para agendamento dos casos segundo protocolo da Área Técnica.

ESTRUTURA DO FLUXO REGULATÓRIO DA VAGA DE GENÉTICA MÉDICA DA PESSOA QUE APRESENTA ERRO INATO DO METABOLISMO (EIM) OU CONDIÇÃO DE ALTA COMPLEXIDADE (CAC)



Os usuários com diagnóstico de ERRO INATO DO METABOLISMO (EIM) ou aqueles que vierem da avaliação do médico geneticista do IJC com diagnóstico de ERRO INATO DO METABOLISMO (EIM) ou CONDIÇÃO DE ALTA COMPLEXIDADE (CAC) deverão seguir o fluxo do e serem encaminhados ao Regulador para agendamento em vagas no CROSS através do pareamento SIGA SAÚDE:

SOLICITANTES - TODA A REDE
ESPECIALIDADE - GENÉTICA
PROCEDIMENTO - CONSULTA MÉDICA NA ATENÇÃO ESPECIALIZADA
ENVIAR AO REGULADOR COM A JUSTIFICATIVA "SUSPEITA DE ERRO INATO DO METABOLISMO" ou "CONDIÇÃO DE ALTA COMPLEXIDADE"
NÃO PERMITE INSERÇÃO EM FE

Os Reguladores Regionais receberão as cotas enviadas pelo SIRESP para agendamento dos casos segundo protocolo da Área Técnica

CONCLUSÃO

A implementação desse Fluxo procura atender de maneira ampla a Regulação da Vaga de Genética nos equipamentos da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo ao mesmo tempo que contempla o cuidado às pessoas com doenças raras e seus familiares considerando a meta do Plano Municipal de Saúde 2022-2025 de "Aprimorar o diagnóstico de Doenças Raras no MSP".

Importante reforçar que os demais itinerários terapêuticos já estabelecidos continuam dentro dos fluxos regulatórios pactuados previamente, entendendo que este fluxo da Vaga de Genética não tem a pretensão de criar linhas de cuidados específicas, mas ser uma base para a construção delas a partir de um diagnóstico mais preciso.