

**SECRETARIA DA SAÚDE  
GABINETE DO SECRETÁRIO**

**Resolução SS – 75, de 29-7-2015**

Estabelece os Centros Especializados de Referência de Fibrose Cística (CERFC) para o diagnóstico, seguimento e acompanhamento das crianças selecionadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal do Sistema Único de Saúde no Estado de São Paulo e dá providências correlatas.

O Secretário de Estado da Saúde, considerando:

A Portaria GM/MS - 822, de 06 de junho de 2001, publicada no DOU de 7 de junho de 2001, que instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal /PNTN. O cumprimento de determinação judicial da Ação Civil Pública, Processo - 2009.61.00.021921-0, que ordena a implantação na Fase III, do Programa Nacional de Triagem Neonatal, que inclui a Triagem Neonatal para FC.

A Resolução SS - 23, de 03-02-2010, que estabelece a implantação do Programa de Triagem Neonatal Fase III, em todos os estabelecimentos de Saúde, da Rede Privada, Filantrópica e do Sistema Único de Saúde no Estado de São Paulo.

A Portaria SAS/MS - 224, de 10.05.2010, que aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Fibrose Cística – manifestações pulmonares e protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – fibrose cística – insuficiência pancreática.

A Resolução SS – 73, de 29/07/2015, que aprova novo “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Fibrose Cística”, a ser adotado na rede assistencial do Sistema Único de Saúde do Estado de São Paulo – SUS/SP.

A necessidade da criação de uma rede de assistência capacitada e habilitada para confirmar o diagnóstico dessa patologia, nos casos selecionados pela Fase III do PNTNN, e posterior seguimento e acompanhamento dos pacientes com diagnóstico confirmado.

A complexidade e a gravidade da doença Fibrose Cística, cujos portadores necessitam serem assistidos desde o diagnóstico, por equipes multiprofissionais especializadas com linhas de cuidados já estabelecidas pela experiência acumulada.

Resolve:

Artigo 1º - Indica os Centros Especializados de Referência de Fibrose Cística - CERFC, para o diagnóstico, seguimento e acompanhamento das crianças selecionadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal Fase III, do Sistema Único de Saúde no Estado de São Paulo, como suspeitas de serem portadoras de Fibrose Cística (FC), nos termos dos Anexos I e II, que ficam fazendo parte integrante desta Resolução.

Artigo 2º - Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando expressamente a Resolução SS-198, de 01 de outubro de 2010.

#### **Anexo I**

(a que se reporta a Resolução SS - 75, de 29 de julho de 2015)

Centro Especializado de Referência de Fibrose Cística (CERFC) no SUS/SP

Os Centros Especializados de Referência de Fibrose Cística são equipamentos da rede assistencial complementar da Triagem Neonatal, existentes ou não junto ao Serviço de Referência de Triagem Neonatal, que têm como objetivo dar suporte ao tratamento e efetuar investigações diagnósticas específicas para Fibrose Cística.

A Fibrose Cística (FC) é uma patologia crônica, incurável, degenerativa, podendo manifestar - se cedo, necessitando de assistência desde o início da vida de uma criança. Os sinais e sintomas podem ser muito variáveis e manifestarem-se na infância ou na vida adulta. Devemos considerar que de acordo com a alteração genética individual, ocorrem manifestações clínicas variadas, tanto do ponto de vista do órgão mais afetado, como da intensidade desse acometimento, quanto da gravidade do conjunto do comprometimento físico. Além do que, avanços no conhecimento da terapêutica e do diagnóstico dessa doença, adquiridos nos últimos trinta anos, possibilitou que uma parcela significativa desses pacientes atingisse a idade adulta, assim como, permitiu a

realização do diagnóstico tardio em adultos com doenças pulmonares crônicas, que antes eram consideradas de etiologia indeterminada.

No CERFC onde sejam atendidos adultos e crianças, mesmo que por Equipes Multiprofissionais diferentes, ambos os grupos de doentes devem ser beneficiados pela sistemática de organização e infraestrutura do CERFC, garantindo a todos os pacientes com FC a mesma qualidade na assistência de suas necessidades diagnóstica, clínica e terapêutica.

Os CERFCs deverão observar as condições estabelecidas em Nota Técnica elaborada pela Coordenação Estadual do Programa de Triagem Neonatal (Anexo II), para o estado de São Paulo, para serem habilitados ao Sistema Único de Saúde – SUS do Estado de São Paulo.

Atualmente, o Estado de São Paulo dispõe dos seguintes serviços que atendem as normas preconizadas:

1. Hospital de Base – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto de São Paulo – CNES 2077396 – Depto. Pediatria – Serviço Pneumologia Infantil – Equipe Multiprofissional para Assistência aos pacientes com Fibrose Cística Médico Responsável: Dr. João Baptista Salomão Jr. Área de Abrangência: Departamento Regional de Saúde de São José de Rio Preto.
2. Hospital das Clínicas - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – CNES 2079798 - Depto. Pediatria – Serviço de Gastroenterologia Pediátrica - Equipe Multiprofissional para Assistência aos pacientes com Fibrose Cística Médico Responsável: Dr. Antônio Fernando Ribeiro Área de Abrangência: Departamento Regional de Saúde de Campinas, São João da Boa Vista e Piracicaba.
3. Hospital das Clínicas – Universidade de São Paulo - Faculdade de Medicina - Instituto da Criança – CNES 2078015 - Unidade de Pneumologia Pediátrica - Equipe Multiprofissional para Assistência aos pacientes com Fibrose Cística Médico Responsável: Dr. Joaquim Carlos Rodrigues Área de Abrangência: Zona Leste e Oeste de São Paulo – Capital e Departamento Regional de Saúde de Taubaté
4. Hospital das Clínicas - Universidade Estadual Júlio de Mesquita Filho - Faculdade de Medicina de Botucatu – CNES 2748223 - Depto. Pediatria – Serviço de Pneumologia Pediátrica – Equipe Multiprofissional para Assistência aos pacientes com Fibrose Cística Médica Responsável: Dra. Giesela F. Ferrari Área de Abrangência: Departamento Regional de Saúde de Bauru, Marília, Presidente Prudente e Araçatuba.
5. Hospital das Clínicas – Universidade de São Paulo – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – CNES 2082187 – Depto. Puericultura e Pediatria – Serviço de Gastroenterologia Pediátrica – Equipe Multiprofissional para Assistência aos pacientes com Fibrose Cística. Médica Responsável: Dra. Maria Inez Machado Fernandes Área de Abrangência: Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto, Franca, Barretos e Araraquara.
6. Hospital São Paulo - Universidade Federal do Estado de São Paulo – Escola Paulista de Medicina – CNES 2077485 - Depto. Pediatria – Disciplina de Especialidades Pediátricas – Setor de Pneumologia – Equipe Multiprofissional para Assistência aos pacientes com Fibrose Cística. Médica Responsável: Dra. Sônia Mayumi Chiba. Área de Abrangência: Zona Sul de São Paulo – capital, Grande ABC, Baixada Santista e Departamento Regional de Saúde de Registro.
7. Hospital Central da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de São Paulo – Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo – CNES 2688689 - Depto. Pediatria e Puericultura – Serviço de Pneumologia Pediátrica - Equipe Multiprofissional para Assistência aos pacientes com Fibrose Cística. Médica Responsável - Dra. Neiva Damaceno Área de Abrangência: Zona Leste e Norte de São Paulo – capital e Departamento Regional de Saúde de Sorocaba.

## **Anexo II**

(a que se reporta a Resolução SS - 75, de 29 de julho de 2015)

Nota Técnica da Coordenação Estadual do Programa de Triagem Neonatal para Fibrose Cística

Os Centros Especializados de Referência de Fibrose Cística (CERFC) são equipamentos da rede assistencial complementar da Triagem Neonatal, existentes ou não junto ao Serviço de Referência de Triagem Neonatal, que têm como objetivo dar suporte ao tratamento e efetuar investigações diagnósticas específicas para Fibrose Cística (Teste do Suor).

O Centro deverá ser de atendimento ambulatorial locado junto a uma Unidade Hospitalar ou deverá garantir acesso à Unidade Hospitalar Referenciada, desde que a equipe multiprofissional do Centro, que segue e acompanha pessoas com FC, preste apoio matricial nas situações de internação hospitalar, caso as equipes médicas sejam distintas.

O médico responsável pela internação hospitalar na Unidade Referenciada deverá notificar o profissional responsável pelo CERFC, de sua área de cobertura, toda vez que o fibrocístico for internado, bem como poderá solicitar apoio matricial de toda a equipe multiprofissional do Centro.

I. Critérios mínimos para habilitação do Centro, que deverá garantir:

1. Atendimento multiprofissional especializado, promovendo a avaliação clínica de no mínimo quatro vezes ao ano;
2. Internação Hospitalar com necessidade de isolamento respiratório adequado para pacientes portadores de Burkholderia cepacia, Pseudomonas aeruginosa multirresistente e Staphylococcus aureus oxacilino-resistente;
3. Setor de Emergência disponível para atendimento 24 horas por dia;

4. Acesso à Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e de Adulto, sempre que necessário;
5. Equipe multidisciplinar mínima por 20 horas/semana de trabalho dimensionado para atender 50 pacientes vinculados ao CERFC, composta por: Médico (2) – Pneumologista Pediátrico + Pediatra Geral  
Assistente Social (1)  
Psicólogo (1)  
Enfermeira (1)  
Fisioterapeuta (2)  
Nutricionista (1)  
Auxiliar de Enfermagem (1)  
Técnico de Laboratório (1)  
Oficial Administrativo (1)  
Equipe Médica de apoio:  
Geneticista clínico aconselhamento genético  
Microbiologista  
Gastroenterologista  
Cardiologia  
Otorrinolaringologia  
Neurologia  
Nefrologia  
Endocrinologista  
Ginecologista e Obstetra
6. Acesso ao atendimento em Serviços Hospitalares de apoio, quando necessário:
- Cirurgia pediátrica/cirurgia geral para atender circunstâncias tais como: intussuscepção, hematêmese, hemoptise etc...
  - Serviço de Endoscopia e Broncoscopia.
  - Serviço de Radiologia e Ultrassonografia.
  - Laboratório de função pulmonar e Oximetria.
  - Laboratório para diagnóstico com capacidade de realizar no mínimo 100 testes confirmatórios por ano, ou seja, teste do suor (dosagem de eletrólitos no suor) quantitativo por iontoforese de pilocarpina pelo método clássico (Gibson e Cooke), com controle de qualidade externo.
  - Laboratório de Análises Clínicas
  - Laboratório de microbiologia capacitado e habilitado para identificação de *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* com meio específico e *Staphylococcus aureus* (MRSA).
  - Comissão de Controle de Infecção Hospitalar funcionando e ativa no controle da infecção cruzada entre doentes de FC.
  - Registro de pacientes em banco de dados informatizados e integrados aos Serviços de Referência de Triagem Neonatal e a Coordenação Estadual do PNTN.
- II. Serviços complementares
- Os Centros Especializados de Referência de Fibrose Cística que não dispuserem dos seguintes serviços de apoio ou complementares poderão conveniar/contratar os serviços em suas regiões de saúde:
- Pneumologista de adultos para atender pacientes com diagnóstico tardio ou maiores de 16 anos.
  - Cirurgião torácico para realização de lobectomia e atendimento de hemoptise maciça e pneumotórax.
  - Cirurgião para passagem de Cateter Venoso Central (Portcath)
  - Enfermeiros com treinamento e autorização para implantação PICC (Cateter de inserção periférica).
  - Laboratório de microbiologia especializado na pesquisa de Micobactérias atípicas.
  - Laboratório de análises Clínicas para testes de Função Pancreática: Elastase fecal, dosagem de gordura fecal.
  - Equipe de Cirurgia para a realização de gastrostomia endoscópica.
  - Tomografia Computadorizada de Alta Resolução.
  - Cintilografia óssea, hepática e pulmonar.
  - Grupo de avaliação de pacientes a serem transplantados (pulmonar e hepático) e Referência para encaminhamento desses pacientes.
- III. Ações complementares
- Os CERFCs deverão buscar estruturas complementares (próprias, conveniadas e/ou contratadas ou referência formal) para desenvolver ações que darão suporte aos pacientes, seus familiares e profissionais de saúde, visando atenção integral, conforme as abaixo descritas:
- Farmácia que atenda aos Protocolos Clínicos e de Diretrizes Terapêuticas aprovados pelo Ministério da Saúde e da Secretaria de Estado da Saúde para a assistência ao paciente com FC e dispensa de antibióticos nas doses exigidas para esses pacientes.
  - Implantação de programas de reciclagem e atualização para todos os profissionais envolvidos com grupo multiprofissional do próprio CERFC e para treinamento de outros profissionais que atendem os pacientes portadores de Fibrose Cística, junto aos Programas de Atenção Básica dos Municípios do Estado de São Paulo,

de sua área de cobertura, para capacitação e treinamento de equipes multiprofissionais de assistência das Unidades Básicas de Saúde e Serviços de Urgência e Emergência.

3. Manutenção de Convênio de Cooperação Técnico Científico com outros Centros Universitários do Estado de São Paulo para desenvolvimento de pesquisas e troca de experiência, com o objetivo de ampliar os conhecimentos na área da assistência, diagnóstico e terapêutica.

IV. Estabelecimento da Rede de Referência de Fibrose Cística no Estado de São Paulo

A Rede de Referência para Fibrose Cística deverá ser organizada nos parâmetros estabelecidos para as Redes de Alta Complexidade, a critério das Coordenadorias de Planejamento de Saúde e Regiões de Saúde, e pactuadas na Comissão Intergestores Bipartite.