CMR POST 04

CENTRO DE MEMÓRIA E REFERÊNCIA

POSTS DE EXPERIÊNCIAS

25 DE NOVEMBRO DE 2021

Projeto de Triagem Neonatal

Uma Tese que se Transforma em Lei

Um Teste que se Transforma em Projeto

Uma Iniciativa que se Transforma em Troféu

Um Conhecimento que Transforma a Sociedade

Em 2021, a sociedade brasileira teve um grande avanço no que diz respeito à saúde infantil com a sanção do **Projeto de Lei 5.043/2020**, que amplia para 56 o número de doenças detectadas pelo Teste do Pezinho realizado pelo SUS e disponível desde a década de 1980 mas que, até então, se restringia a seis doenças. Para corroborar essa conquista, o Instituto PENSI, em parceria com o Dr. Antonio Condino Neto e o ICB-USP, executou o **Projeto de Triagem Neonatal**. Outras iniciativas também reforçaram a importância deste tema, como a da **jornalista Larissa Carvalho** e do **sociólogo Leonardo Calcerano Soriano de Souza Lima**, que deu visibilidade à história dela. Por esse trabalho, Leonardo recebeu o **Prêmio de Comunicação da Fundação José Luiz Egydio Setúbal**, cujo objetivo é incentivar a democratização de informações e produção de conteúdo sobre saúde infantil.

Esse é um bom exemplo de como a transformação da sociedade acontece sempre em muitas esferas, por meio de iniciativas individuais, coletivas, institucionais e governamentais, trabalhando em sintonia, e como a produção do conhecimento por meio de investigação científica pode impactar a vida de milhares de pessoas, beneficiando a sociedade como um todo.

FUNDAÇÃO José Luiz Egydio Setúbal

Uma Tese que se Transforma em Lei

Uma pequena gota de sangue coletada do pé de um recém-nascido é capaz de **detectar doenças graves que, se não tratadas precocemente, podem gerar danos irreversíveis**. Esse teste, conhecido como **Teste do Pezinho**, é oferecido gratuitamente em hospitais e maternidades, e sua origem tem relação com a história do Sabará Hospital Infantil, já que teve como embasamento a tese de doutorado do **Dr. Fernando José da Nóbrega**, um dos seus fundadores. Em depoimento de 2013, ele contou para o Centro de Memória e Referência como isso aconteceu:

Dr. Fernando José da Nóbrega (1930-2019)
Pediatra e Fundador do Sabará Hospital Infantil

"Estudando duas crianças, dois irmãos com deficiência intelectual, procurei atinar com a causa e cheguei à conclusão pelos exames que era fenilcetonúria – que tinha outro nome da época – e procurei entrar em contato com uma porção de colegas da USP, da Paulista e ninguém sabia o que era isso e eu comecei a divulgar a doença entre docentes... Fenilcetonúria porque é a eliminação do ácido fenilacético na urina. Fui estudar a prevalência da doença entre deficientes intelectuais institucionalizados em São Paulo e encontrei um nível que era maior do que qualquer outro no mundo, então... entre as conclusões da minha tese estavam a que era necessário fazer o teste no recém-nascido. Quando ele nascesse colhia o sangue, se tivesse a doença era muito simples, era só evitar alguns produtos que aumentassem esse aminoácido que era ruim para a criança porque ele não conseguia ser metabolizado e fazer uma dieta especial... e ele não ficava deficiente intelectual... Outras pessoas entraram no programa para conseguir fazer disso uma lei e depois se tornou uma lei..."

A lei mencionada é a **Lei 3.914, sancionada em 1983** e que desde então foi sendo aprimorada em questões de fiscalização, para garantir que todos os recém-nascidos tenham acesso a esse direito, resultado mais do que merecido da pesquisa realizada pelo Dr. Fernando e seus parceiros.

Um Teste que se Transforma em Projeto

A legislação em torno do Teste do Pezinho se aprimorou, mas com o tempo as seis doenças que ele detectava se tornaram insuficientes em face dos avanços da medicina. Assim, durante quatro anos, a equipe ligada ao **Projeto de Triagem Neonatal do Instituto PENSI** se dedicou a detectar síndromes genéticas associadas a doenças de imunidade, contando para isso com a parceria do **Dr. Antônio Condino Neto**, imunologista e pesquisador do Instituto de Ciências Biomédicas da USP (IBC-USP), e com o incentivo do **Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/PCD)**. O projeto representou um grande desafio para o Instituto, uma vez que o Sabará Hospital Infantil não possui maternidade e foi necessário, portanto, buscar parcerias com maternidades de diversos estados brasileiros. **No total, foram 26 mil crianças impactadas pelo estudo**.

"Foi uma experiência muito feliz e agregadora, pois conseguimos conectar várias maternidades de várias regiões do Brasil que nos enviavam as amostras para fazermos o teste. Também houve a colaboração da BRAGID (Grupo Brasileiro de Imunodeficiências), que enviava amostras de crianças que apresentavam algum problema. Participaram 18 maternidades de 9 estados, nas quais era colhido o exame no momento do nascimento da criança, e as amostras eram encaminhadas ao PENSI em papel de filtro, como é feito com o exame do pezinho tradicional. Com essa amostra realizávamos uma análise laboratorial que detecta possíveis alterações genéticas associadas a defeitos da imunidade e outras síndromes. Esse exame nos Estados Unidos, por exemplo, já existe há algum tempo na maioria dos estados. Toda criança que nasce tem o direito de fazer esse exame. Os casos de doença, não são comuns, são consideradas doenças raras. Entretanto, fazer o diagnóstico precoce pode ser o significado da vida dessa criança. Sem esta investigação, muitas podem morrer sem ao menos ter tido um diagnóstico. E, ainda que seja uma doença rara, a detecção precoce permite que essa criança sobreviva e evita-se sequelas". (11/04/2019)

Dr. Fátima Rodrigues Fernandes
Diretora do Instituto PENSI

Uma Iniciativa que se Transforma em Troféu

A primeira edição do **Prêmio de Comunicação José Luiz Egydio Setúbal (2021)** teve como vencedor na categoria "Iniciativas digitais" o profissional **Leonardo Calcerano Soriano de Souza Lima**, pela reportagem "Eu matei os neurônios do meu filho" no TEDxPUCMinas. Nesse episódio, a jornalista **Larissa Carvalho** conta a história do seu filho Theo, portador de uma doença genética rara não detectada pelo Teste do Pezinho simples e que acabou resultando em sequelas que impedem sua fala e movimentos. Durante o agradecimento pelo prêmio, Leonardo mencionou que o lema do TEDxPUCMinas é **"ideias que merecem ser espalhadas"**, e que a grande repercussão da reportagem, aliada ao *advocacy* da jornalista Larissa Carvalho, contribuiu para a aprovação do Projeto de Lei que ampliou o Teste do Pezinho no SUS, passando a beneficiar milhares de crianças, que poderão ser salvas de sequelas irreversíveis. Ele concluiu: **"Ter contribuído para isso é a maior realização da minha vida".**

YouTube

[Prêmio de Comunicação FJLES]

[Eu matei os neurônios do meu filho | Larissa Carvalho | TEDxPUCMinas]

Um Conhecimento que Transforma a Sociedade

1983 — Aprovação da **Lei 3.914**, que torna obrigatório o Teste do Pezinho no SUS.

2001 — Criação do **Programa Nacional de Triagem Neonatal.**

2015 — Nasce o Theo, segundo filho da jornalista Larissa Carvalho.

2016 — Lançamento do **Projeto de Triagem Neonatal de Imunodeficiências do Instituto PENSI**, em parceria com o Dr. Antonio Condino Neto. Foi o primeiro projeto da instituição aprovado pelo **PRONAS/PCD**.

2020 — Publicação da reportagem **"Eu matei os neurônios do meu filho"**, no **TEDxPUCMinas**.

2021 — **Leonardo Lima** vence a primeira edição do **Prêmio de Comunicação da FJLES**.

Sancionado o **Projeto de Lei 5.043, que amplia o Teste do Pezinho no SUS,** com base na pesquisa desenvolvida pelo PENSI e iniciativas como a de Larissa Carvalho e Leonardo Lima.

O **Centro de Memória e Referência (CMR)** da Fundação José Luiz Egydio Setúbal é responsável por registrar a história da Fundação (Sabará Hospital Infantil e Instituto PENSI), evidenciando seu desenvolvimento, inovações e contribuições na área de saúde infantil. Para isso, realiza o resgate da história passada e o registro constante da história presente por meio de entrevistas setoriais, depoimentos para o Programa de História Oral e captação de acervo, os quais fornecem as informações necessárias para atualização da cronologia histórica matriz.