

054421003222	ALINE REGINA DE OLIVEIRA LIMA	001648608	3
054421166070	ANA CLAUDIA ROCHA GERONIMO	778128	4
054421167230	ANDRÉA PANHOTI RIBEIRO	335999773	5
054421167408	ANGELICA TRONCOSO BOTTURA MANTEIGA	12664271	6
054421030841	CAMILA GONÇALVES MENEZES	001378487	7
054421167444	CATARINE MARINHO	1378915	8
054421167409	CLAUDIA ISABEL MARQUES ARGENTINA	273480327	9
054421030096	CLEUZIELE MORAES DOS SANTOS	001435225	10
054421026172	DANIELA DA SILVA PAREDES	1017100	11
054421026105	DANIELLE VIANA GUIMARÃES TTTICO	879020	12
054421167173	DÉBORA GUIMARÃES AROUCHE MARTINS	1630400	13
054421167130	EDER LUIZ SILVA DAN	881064	14
054421167406	EDLENE ALVES DE ALENCAR PESSOA	488804	15
054421031075	ELAINE REGINA PRUDENCIO HIPÓLITO DA SILVA	326397619	16
054421028493	ERIKA DE OLIVEIRA LEITE TENÓRIO	874758	17
054421165144	EVELIN JAQUELINE LIMA DOS SANTOS	79922293	18
054421031323	FLÁVIA ELIS MANVAILER MARTINS	001313478	19
054421028945	GABRIELA SILVA NOGUEIRA	1484611	20
054421026074	GELSON MARTINS DA SILVA	001297608	21
054421030988	GILMARA REGINA DACAMPO	1038814784	22
054421026792	GRAZIELE DE MATOS MACHADO SANTOS	1035280	23
054421165654	JANAINA TREVIZAN ANDREOTTI	287005914	24
054421167097	JOSELAINE GENARO NAKAMURA SMAKA	1015449	25
054421167129	JOSIANE FRANÇA PERALTA DAN	1129293	26
054421031581	JOSIAS GOLDEN DA SILVA LEITE	850688	27
054421025824	JUSSILENE MATOSO PANIAGO	001024113	28

SALA: 25 BLOCO A - SUPERIOR
 LOCAL: UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO - UCDB

CARGO: AUDITOR DE SERVIÇOS DE SAÚDE
 FUNÇÃO: AUDITOR DE SERVIÇOS DE SAÚDE - ENFERMAGEM

Inscrição	Nome	nº Documento	nº
054421167430	LARISSA DOS SANTOS PEREIRA CAVARETTO	1157962	1
054421025915	LAURA FLORES NOGUEIRA	59888	2
054421167296	LISIANE CRISTINA SCHWANTES BUENO	565825859	3
054421027684	LUCIMEIRE DUARTE VILELA BURGATT	845752	4
054421031449	LYVIA MARIA TORRES MOURA DONATO	001466692	5
054421010052	MAIENE NÁDIA LOPES OLIVEIRA	1209308	6
054421167186	MARCELA APARECIDA BERTOLDI	9081188411	7
054421167187	MARCELE JUVENAL DA CONCEIÇÃO HORN	16333616	8
054421028112	MICHELLE MOCELLIN PERUZZO	13747088	9
054421167158	NADIA KARINA AMBONATI BONORA	246010824	10
054421167339	RAQUEL TREFZGER DE MELO	660082	11
054421165200	REFJAN FFRNANDES MAJDANA	001758951	12
054421166572	RENATA MARTINS TEIXEIRA	1159906	13
054421029755	RODRIGO RODRIGUES DE MELO	934212	14
054421026682	ROSANA DE MELLO SOUZA	001407000	15
054421167091	SIMONE DE FÁTIMA CRISPIM	359121	16
054421166160	TATIANA VALLEZZI CAVICHIOLO	866593	17
054421166156	TATIANE MARTINS DE ALMEIDA	1272113	18
054421028091	THAÍS HOKAMA DOS ANJOS	001526296	19
054421029705	THALLITA CRISTINA BARROS BARBOSA	1095710	20
054421025644	THIANA TRINDADE FREIRE	2115191	21
054421030569	VALERIANE DE ALMEIDA EVANGELISTA	001411390	22
054421025242	VANESSA BARBOSA DE SOUZA CORBETTA	1411292	23
054421025710	VANESSA GIAVAROTTI TABOZA FLÓRES	001234725	24
054421068486	VÂNIA LÚCIA ARAÚJO DO NASCIMENTO	2037122	25
054421167255	VERA REGINA DALLA VECCHIA BIOLCHI OLIVEIRA	000335527	26
054421025531	VIVIANE AZARIAS TORRES	338834667	27

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE

Despacho da Secretaria de Estado de Saúde
 O Secretário de Estado de Saúde, no uso de suas atribuições legais e, nos termos do Pregão Eletrônico 156/2013, da Lei 10.520/2002, Decreto Estadual n.º 11.676/2004 e Decreto Estadual n.º 11.759/2004 e subsidiariamente da Lei 8.666/1993; Considerando que a empresa **Medcommerce Comércio de Medicamentos e Produtos Hospitalares Ltda.** recebeu a Nota de Empenho n.º 01748/2014 - processo 27/001261/2014, no valor de R\$ 189,00, em 24/04/2014;
 Considerando a entrega dos produtos apenas em 14/07/2014, a empresa no valor de R\$ 189,00, conforme DANFE 000.127.670;
 Considerando o inequívoco e inescusável atraso no cumprimento das obrigações avançadas, bem como as notificações realizadas por meio dos ofícios DAF/SES/MS n. 7.075/14, e 8.539/14;

RESOLVE:

Aplicar à empresa **Medcommerce Comércio de medicamentos e Produtos Hospitalares Ltda.**, inscrita no CNPJ n.º 37.396.017/0001-10, estabelecida na Rua 255, n. 931 - Qd. 02 Lt. 125 - Setor Coimbra, Goiânia/GO - CEP: 74.535-450, a penalidade de Advertência, conforme dispõe o Pregão Eletrônico 072/2013, em razão dos princípios administrativos da razoabilidade e proporcionalidade.

Estabelecer o prazo de 05 (cinco) dias úteis contados da publicação para, querendo, apresentar contraditório.
 Encaminhar cópia do presente à Secretaria de Estado de Administração/ Superintendência de Licitação para anotação no Certificado de Registro Cadastral - CERCA.

Campo Grande, 11 de setembro de 2014.

Antonio Lastoria
 Secretário de Estado de Saúde



Resolução N. 061/SES/MS Campo Grande, 11 de setembro de 2014.

O Secretário de Estado de Saúde Interino de Mato Grosso do Sul, no uso de suas atribuições legais e considerando a necessidade de ampliar a assistência à saúde dos pacientes portadores de Fibrose Cística no estado e o Pacto de Ação Conjunta firmado entre a Secretaria de Estado de Saúde, a Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande, o Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, a Associação Beneficente de Campo Grande - Santa Casa e o Instituto de Pesquisa, Ensino e Diagnóstico- IPED/APAE,

RESOLVE:

Art. 1º Aprovar, conforme Anexo desta Resolução, a atualização do Programa de Assistência ao Paciente com Fibrose Cística de Mato Grosso do Sul.

Art. 2º Esta Resolução entrará em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário, em especial a Resolução N. 19/SES/MS/2011.

ANTONIO LASTORIA
 Secretário de Estado de Saúde Interino
 Mato Grosso do Sul

Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso do Sul

Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande

Hospital Universitário/UFMS

Hospital Regional de Mato Grosso do Sul

ABCG - Santa Casa

Instituto de Pesquisa Ensino e Diagnóstico/APAE

ANEXO

Programa de Assistência ao Paciente com Fibrose Cística em Mato Grosso do Sul

1. Apresentação

Fibrose Cística ou Mucoviscidose é uma doença hereditária, de caráter autossômico recessivo, mais comum na população de raça branca, porém tem sido descrita em todas as raças. No Brasil, a incidência varia de acordo com a região. No Rio Grande do Sul a incidência é de 1:2.000 a 1:5.000, enquanto que em Minas Gerais, Paraná e Santa Catarina a incidência diminui para 1:9.000 nascidos vivos.

A Fibrose Cística é uma patologia funcional das glândulas exócrinas que acomete principalmente o pâncreas, pulmões, intestinos, fígado, glândulas sudoríparas e sistema reprodutivo. Os pacientes podem apresentar uma grande variedade de manifestações clínicas. A forma clássica da doença caracteriza-se por diarreia crônica, com evacuações de fezes volumosas de cor amarelada, brilhantes, gordurosas e fétidas além de apresentarem desnutrição, suor salgado e doença pulmonar crônica. No período neonatal uma das manifestações clínicas mais comuns é a obstrução intestinal por feço meconial. Apesar do acometimento de vários órgãos, a doença pulmonar é a principal causa de morbi-mortalidade em mais de 90% dos pacientes.

Em 1938 a Fibrose Cística foi descrita pela primeira vez. Di Sant'Agnese em 1958 detectou o excesso de sódio e cloro no suor de crianças portadoras da doença, o que estimulou a padronização do teste do suor por Gibson e Cooke, sendo este exame considerado até hoje padrão ouro para o diagnóstico da Fibrose Cística.

Em 1985, foi localizada no braço longo do cromossomo 7 a alteração genética responsável pela doença e, em 1989, cientistas de Toronto identificaram o gene denominado CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulatr), onde ocorrem as mutações responsáveis pelas alterações no organismo. Tais conhecimentos permitiram o desenvolvimento de novos métodos de diagnóstico e tratamento da doença.

A insuficiência pancreática, característica da Fibrose Cística, e suas consequências, tais como a desnutrição, a hipovitaminose do grupo de vitaminas lipossolúveis e a baixa estatura, podem ser tratadas com uso de medicações contendo enzimas pancreáticas, suplementos vitamínicos e nutricionais, bem como o uso de dieta adequada para a Fibrose Cística, orientada por equipe especializada.

As manifestações pulmonares da Fibrose Cística são as mais decisivas para determinar a sobrevivência e a qualidade de vida dos pacientes. Além de possuírem secreções brônquicas mais viscosas, os pacientes afetados pela Fibrose Cística têm uma propensão a serem infectados cronicamente por cepas de bactérias multirresistentes a antibióticos, tais como *Staphylococcus aureus* e *Pseudomonas aeruginosa*. A infecção concorre para que se instale um processo inflamatório crônico das vias aéreas, o que pode determinar o aparecimento de bronquiectasias e a seguir, perda de capacidade pulmonar, hipoxemia e hipertensão arterial pulmonar. O manejo adequado da patologia pulmonar realizado

Handwritten signature and stamp at the bottom right corner.

em centros especializados na doença pode controlar o processo inflamatório e minimizar esse ciclo vicioso.

Os avanços no tratamento dos pacientes portadores de Fibrose Cística são resultados do diagnóstico precoce, do melhor conhecimento da fisiopatologia da doença, do tratamento adequado, e da assistência aos pacientes por equipes multiprofissionais treinadas.

Um dos fatores mais importantes para o prognóstico dos pacientes portadores de Fibrose Cística é o diagnóstico precoce. Lamentavelmente, devido ao desconhecimento da doença ou pela dificuldade de acesso ao teste do suor, a média de idade do diagnóstico no Brasil é de aproximadamente quatro anos, enquanto que 71% dos pacientes nos EUA têm confirmação diagnóstica antes de completarem um ano de vida (dados anteriores a 2010). Esse atraso no diagnóstico tem repercussões graves tanto para o estado nutricional quanto para as manifestações respiratórias do paciente. Essa diferença na idade média de diagnóstico é uma das razões pelas quais a sobrevida média dos pacientes com Fibrose Cística no Brasil é de 12 anos, enquanto nos EUA é de 31 anos.

Isto demonstra a importância da triagem neonatal para a Fibrose Cística, que é realizada pelo método de tripsina imunoreativa (IRT) e que contribui decisivamente para o início precoce do tratamento e a melhoria do prognóstico dos pacientes.

A qualidade da assistência prestada aos fibrocísticos é outro fator importantíssimo para ampliar a sobrevida e melhorar a sua qualidade de vida. Esta assistência deve ser feita, preferencialmente, por Serviço de Referência especializado na doença, com equipe multiprofissional composta, sempre que possível, por pediatra, pneumologista, gastroenterologista, fisioterapeuta, nutricionista, psicoterapeuta e assistente social. O atendimento multiprofissional pode ser alcançado entre diferentes pontos de atenção da rede assistencial.

Tanto no atendimento ambulatorial como nas internações hospitalares, os profissionais de saúde devem seguir os protocolos clínicos vigentes para as diferentes patologias e ou complicações que os pacientes apresentarem.

No estado de Mato Grosso do Sul, após inúmeros debates envolvendo diversos órgãos e instituições, a Secretaria de Estado de Saúde (SES) e a Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande (SESAU) propuseram a instituição de um Programa específico para o atendimento aos pacientes com Fibrose Cística. Inicialmente, fizeram parte dessa pactuação, publicada em 2011, a rede municipal e estadual de saúde pública, o Instituto de Pesquisa Ensino e Diagnóstico (IPED/APAE), o Hospital Universitário da UFMS (HU/UFMS), o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) e a Santa Casa de Campo Grande.

A partir da habilitação do IPED/APAE como Serviço de Referência em Triagem Neonatal e Diagnóstico em Fibrose Cística (Portarias SAS/MS nº 1.347, de 04 de dezembro de 2012, nº 500, de 06 de maio de 2013 e nº 288, de 21 de março de 2013), o mesmo passou a ser o responsável pela realização dos exames de Triagem Neonatal para Fibrose Cística, pelo funcionamento do ambulatório especializado para acompanhamento dos pacientes e pela dispensação de medicamentos fornecidos em caráter excepcional (e adquiridos mediante convênio de repasses financeiros da SES/MS) aos pacientes portadores de Fibrose Cística de Mato Grosso do Sul. O IPED/APAE conta com uma farmácia própria, que disponibiliza medicamentos específicos para o controle da doença, conforme lista a seguir. Pacientes com suspeita de Fibrose Cística, não oriundos da triagem neonatal, fazem Teste do Suor no IPED/APAE, que é a referência estabelecida pelo Ministério da Saúde para esse exame.

Portanto, a existência de um Serviço de Referência favorece e qualifica o atendimento aos pacientes. Assim, Mato Grosso do Sul passou a contar com um Serviço habilitado pelo Ministério da Saúde, para o diagnóstico e o atendimento ambulatorial. Também houve a reestruturação do Serviço de Pneumologia do HU/UFMS, financiado pela Secretaria Estadual de Saúde para aquisição de materiais e equipamentos, objetivando também o atendimento hospitalar a pacientes adultos. Desta forma, o Programa foi implantado e ora é atualizado, no sentido de reorientar o fluxo de atendimento e manter o atendimento específico aos pacientes fibrocísticos no estado.

O Programa deve ser acompanhado e avaliado sempre que necessário de forma a subsidiar comparações com estudos epidemiológicos realizados por entidades nacionais e internacionais que monitoram a doença, assim como alimentar os dados epidemiológicos locais e estaduais e para realização de trabalhos científicos sobre Fibrose Cística, visando aprofundar os conhecimentos sobre a doença em Mato Grosso do Sul, respeitando-se as diretrizes que balizam os estudos sobre a doença.

2. Justificativa

Em Mato Grosso do Sul, atualmente, são acompanhados 30 pacientes com Fibrose Cística pelo Serviço de Referência Estadual. Alguns buscam atendimento em outros estados, através do Tratamento Fora de Domicílio do SUS.

A implantação de um Programa específico no estado se justificou principalmente pelas seguintes razões:

- Recém-nascidos com diagnóstico de Fibrose Cística provenientes da Triagem Neonatal pelo Teste do Pezinho que necessitam de acompanhamento e assistência;
- Sofrimento da família por um filho receber o diagnóstico de uma doença grave e ainda sem cura, com grande comprometimento da qualidade e expectativa de vida, pelas dificuldades encontradas para atendimento no estado e também em outros estados;
- Estresse da equipe pela dificuldade em prestar atendimento em casos tão complexos e com prognóstico difícil;
- Múltiplas internações em decorrência das exacerbações da doença, inclusive em UTI e Unidades de Isolamento;
- Protocolo do Ministério da Saúde com apenas dois medicamentos (Enzimas Pancreáticas e Dornase Alfa).

Através da parceria estabelecida entre a SES, SESAU, IPED/APAE, HU/UFMS, HRMS e Santa Casa, a implementação deste Programa é um marco com grande impacto para a população e para a saúde pública de Mato Grosso do Sul.

3. População alvo

A população alvo do Programa de Assistência ao Paciente com Fibrose Cística inclui todos os pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística que, comprovadamente, residam no estado do Mato Grosso do Sul.

4. Objetivo geral

Propiciar atendimento e tratamento adequado aos pacientes portadores de Fibrose Cística do Estado do Mato Grosso do Sul, com a finalidade de minimizar a sua morbimortalidade e favorecer a melhoria da qualidade de vida e o aumento da sobrevida desses pacientes.

5. Objetivos específicos

- 5.1 Manter o Programa de Assistência ao Paciente com Fibrose Cística em Mato Grosso do Sul;
- 5.2 Prestar assistência aos doentes com Fibrose Cística;
- 5.3 Disponibilizar medicações especiais aos pacientes com Fibrose Cística;
- 5.4 Promover capacitações e treinamentos a profissionais de saúde no manejo da doença;
- 5.5 Padronizar informações referentes à Fibrose Cística;
- 5.6 Propiciar condições para a descentralização da assistência.

6. Principais atribuições

1.1 SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MATO GROSSO DO SUL:

- a. Cumprir o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística, instituído pela

Portaria SAS/MS nº 224, de 10 de maio de 2010 (ANEXO I), como parte integrante deste Programa;

- b. Custear medicamentos e outros itens definidos neste Programa, que serão dispensados em caráter excepcional aos pacientes portadores de Fibrose Cística de Mato Grosso do Sul, mediante convênio firmado com o IPED/APAE;
- c. Apoiar a implementação do protocolo de regulação de acesso aos pacientes portadores de Fibrose Cística no estado;
- d. Disponibilizar, sempre que possível, profissionais médicos para compor a equipe de atendimento aos pacientes com Fibrose Cística.

1.2 SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CAMPO GRANDE:

- a. Prestar apoio para implementação do Programa e, sempre que possível, disponibilizar médicos para compor a equipe de atendimento aos pacientes com Fibrose Cística;
- b. Utilizar mecanismos de regulação, controle, avaliação e auditoria, no acesso assistencial, na autorização de procedimentos e no registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes;
- c. Implementar o Fluxo de Regulação do Acesso aos Pacientes Portadores de Fibrose Cística, conforme Anexo II;
- d. Ofertar exames complementares e de imagem, por meio da rede própria ou conveniada/contratada, e estabelecer mecanismo de agendamento que respeite a classificação de risco.

6.3 IPED/APAE:

- a. Exercer o papel de Serviço de Referência no diagnóstico e atendimento ambulatorial ao paciente portador de Fibrose Cística em Mato Grosso do Sul, conforme a Portaria SAS/MS nº 500/2013 e atualizações, em parceria com a SES e a SESAU;
- b. Realizar atendimento ambulatorial multidisciplinar ao paciente e prestar orientações terapêuticas;
- c. Proceder à coleta e processamento das informações, gerando banco de dados que irá subsidiar a avaliação e acompanhamento do Programa, além de orientar a execução de trabalhos científicos com a finalidade de aprofundar os conhecimentos sobre a doença em Mato Grosso do Sul;
- d. Realizar a dispensação de medicamentos e demais itens definidos neste Programa, em caráter excepcional;
- e. Promover capacitações e treinamentos aos profissionais de saúde envolvidos no atendimento a esses pacientes e promover divulgação, por meio de palestras e informes técnicos, acerca das manifestações clínicas da doença.
- f. Padronizar informações e divulgar as condutas e protocolos clínicos e terapêuticos vigentes sobre Fibrose Cística;
- g. Elaborar informes técnicos sobre a doença e disponibilizá-los em Revista Especializada e/ou site específico do IPED/APAE.

1.3 HU/UFMS, HRMS, SANTA CASA E DEMAIS HOSPITAIS DO ESTADO:

- a. Prestar atendimento hospitalar, pediátrico e adulto;
- b. Realizar exames complementares e de imagem sempre que necessário;
- c. Compartilhar os protocolos de tratamento e pesquisas.

7 Fluxo de Atendimento ao Paciente Portador de Fibrose Cística no IPED/APAE e demais Pontos de Atenção da Rede

7.1. Ambulatório do IPED/APAE

O Ambulatório de Fibrose Cística (Adulto e Pediátrico) funcionará no IPED/APAE. Os pacientes menores de um ano de idade serão submetidos, salvo conduta médica contrária, a controle mensal, e os maiores de um ano, a cada dois ou três meses e com frequência menor, sempre que necessário, a critério médico.

O paciente com diagnóstico de Fibrose Cística será encaminhado para consulta médica no Ambulatório de Fibrose Cística do IPED/APAE (conforme Fluxo de Acesso definido no Anexo II). Os pacientes pediátricos e os adultos serão atendidos em dias distintos. O Ambulatório Pediátrico atenderá pacientes até 12 anos de idade e o Ambulatório de Adultos atenderá os pacientes com mais de 12 anos.

Quanto à tipagem genética dos pacientes com Fibrose Cística, se solicitada pelo especialista, será coletado sangue e enviado para a pesquisa das 29 mutações mais comuns da doença.

Mediante solicitação médica, também poderá ser feito o teste do suor nos irmãos dos pacientes diagnosticados, com a finalidade de descobrir possíveis doentes ainda não diagnosticados.

O ambulatório assistencial será executado, preferencialmente, por equipe multiprofissional. O atendimento do Ambulatório de Fibrose Cística será realizado inicialmente em dois dias na semana, um dia para as crianças e outro dia para os adultos, podendo ser estendido posteriormente se necessário, após reformulação do programa.

A periodicidade de atendimento das crianças, após a confirmação diagnóstica, será determinada pela equipe multiprofissional, consoante a gravidade de cada caso, tanto no primeiro ano de vida como nos anos subsequentes, respeitadas as orientações e/ou determinações do protocolo de acompanhamento clínico e terapêutico, emitido pelo Ministério da Saúde.

Para prescrições de medicamentos, pelos médicos do Serviço de Referência (outros médicos, desde que autorizados pelo Serviço de Referência), serão utilizados receitas disponíveis no SUS, tanto para acesso à Farmácia do IPED/APAE como para os medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica/SES. Para solicitação de consultas especializadas, deverá ser cumprido o protocolo de acesso vigente. Para solicitação de exames/procedimentos deverá ser utilizado o laudo de solicitação de procedimentos ambulatoriais disponível no SUS.

7.2 Pronto Atendimento de Urgência

Caso os pacientes necessitem de pronto atendimento, estes deverão se dirigir à Unidade 24h mais próxima de sua residência (UPA, CRS) ou procurar o Pronto Atendimento do HU/UFMS, ou do HRMS e Santa Casa ou de hospitais do interior, se for o caso.

7.3. Internação Hospitalar

Caso o paciente, em algum momento, necessite de hospitalização, esta poderá ser realizada tanto no HU/UFMS, quanto no HRMS ou na Santa Casa, ou em outros hospitais do estado, dependendo da necessidade do paciente, da disponibilidade de vagas em enfermaria, UTI ou isolamento e das características de cada instituição. Os pacientes serão submetidos a exames complementares regulares conforme protocolos especializados no manejo da Fibrose Cística.

Sempre que possível deverá ser ofertado atendimento em Hospital Dia para evitar grande permanência destes pacientes em Hospital Geral.

7.4 Tratamento Fora de Domicílio para outros Estados da Federação

Para a concessão do benefício do Tratamento Fora de Domicílio (TFD/SUS) aos pacientes portadores de Fibrose Cística, o respectivo Laudo deverá ser preenchido e assinado por médico do Serviço de Referência.

8. Medicamentos e demais itens Fornecidos Excepcionalmente aos Pacientes com Fibrose Cística no Estado do Mato Grosso do Sul

Como o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística, atualizado pelo Ministério da Saúde através da Portaria SAS/MS nº 224, de 10 de maio de 2010 (Anexo I) contempla apenas dois tipos de medicamentos: para o tratamento da Fibrose Cística e os médicos especialistas que acompanham esses pacientes em Mato Grosso do

Sul apresentaram a necessidade de ampliar a oferta de fármacos e nutrientes, com base nas recomendações da Cystic Fibrosis Foundation e também por publicações nacionais escritas por especialistas em Fibrose Cística, bem como, com a intervenção do Ministério Público Estadual e Federal, pactuou-se uma lista de itens a serem dispensados, em caráter excepcional, pela Farmácia do IPED/APAE, com financiamento pela SES/MS.

Esses itens excepcionais são disponibilizados somente para pacientes que comprovadamente residam no Mato Grosso do Sul, mediante um cadastro especial e abertura de processo na unidade responsável pela dispensação desses produtos (IPED/APAE). Os formulários padrões deverão ser renovados a cada 3 meses, seguindo o que já é realizado com os medicamentos distribuídos pela Casa da Saúde/SES, acompanhados por receita médica dupla carbonada atualizada, prescrita e carimbada pelos médicos do Ambulatório de Fibrose Cística do IPED/APAE (ou outros médicos, desde que autorizados pelo Serviço de Referência).

Os pacientes deverão estar, necessariamente, sendo acompanhados/tratados pelos médicos do Ambulatório de Fibrose Cística do IPED/APAE, para que possam receber o benefício dos medicamentos e nutrientes. Desta forma poderá haver um controle rigoroso dos produtos, inclusive com confrontamento de dados entre Farmácia e Ambulatório e checagem da adesão ao tratamento.

Tabela 1 - Medicamentos, nutrientes e insumos fornecidos excepcionalmente aos pacientes com Fibrose Cística no estado do Mato Grosso do Sul, primeira revisão (2014).

Função	Produto	Apresentação	Uso	
1	Anti-ácido	Cloridrato de Ranitidina	solução oral (10ml = 150 mg)	P/NE
2	Anti-ácido	Omeprazol	cápsulas de liberação entérica (1cps = 10 mg)	P/NE
3	Anti-ácido	Omeprazol	1 comprimido = 40 mg	NE
4	Pró-cinético	Domperidona	solução oral (1ml = 1 mg)	P/NE
5	Anti-colestático	Acidol Ursodesoxicólico	1 comprimido = 150 mg	NE
6	Antibiótico	Azitromicina	solução (5ml = 200 mg)	P/NE
7	Antibiótico	Azitromicina	1 comprimido = 500 mg	NE
8	Antibiótico	Amicacina	1 ampola = 100 mg	NE
9	Antibiótico	Amicacina	1 ampola = 500 mg	NE
10	Antibiótico	Amoxicilina Clavulanato de Potássio	solução 5ml = 400 mg	P/NE
11	Antibiótico	Amoxicilina Clavulanato de Potássio	1 comprimido = 500 mg	NE
12	Antibiótico	Ciprofloxacina	1 comprimido = 250 mg	NE
13	Antibiótico	Ciprofloxacina	1 comprimido = 500 mg	NE
14	Antibiótico/Antiinflamatório	Claritromicina	solução 5ml = 250 mg	P/NE
15	Antibiótico/Antiinflamatório	Claritromicina	1 comprimido = 500 mg	NE
16	Antibiótico	Gentamicina	1 ampola = 40 mg	NE
17	Antibiótico	Gentamicina	1 ampola = 80 mg	NE
18	Antibiótico	Tobramicina inalatória	1 ampola inalatória = 300 mg	Ex
19	Antibiótico	Tobramicina pó	1 cápsula em pó = 28 mg	Ex
20	Antibiótico	Colimicina inalatória	1 ampola = 150 mg	Ex
21	Vitaminas	Suplemento vitamínico e mineral específico*	solução oral	Ex
22	Vitaminas	Suplemento vitamínico e mineral específico*	Comprimido	
23	Nutriente	Triglicerídeo de Cadeia Média	Líquido	NE
24	Nutriente	Pediasure ou similar	Pó	NE
25	Nutriente	Ensure ou similar	Pó	NE
26	Nutriente	Fórmula láctea infantil a base de leite de vaca	Pó	P/NE
27	Nutriente	Fórmula láctea infantil a base de soja	Pó	P/NE
28	Nutriente	Hidrolisado proteico	Pó	NE
29	Nutriente	Semi-hidrolisado proteico	Pó	NE
30	Nutriente	Fórmula enteral padrão líquida	Líquido	NE
31	Nutriente	Maltose dextrina		
32	Corticosteróide	Budesonida spray nasal	spray nasal 32 mcg	NE
33	Corticosteróide	Budesonida spray nasal	spray nasal 64 mcg	NE
34	Corticosteróide	Mometasona spray nasal	spray nasal 50 mcg	NE
35	Beta2-agonista	Salbutamol aerossol 100	aerossol 100 mcg	NE
36	Espaçador	Espaçador com máscara de pequeno volume		NE

Legenda: P= Pediátrico; NE= uso não exclusivo por pacientes com Fibrose Cística; E = uso exclusivo por pacientes com Fibrose Cística.

* Suplemento vitamínico e mineral específico para portadores de fibrose cística (mucoviscidose) contendo em sua composição química: As vitaminas- A, B1 (Tiamina), Riboflavina, B6, Ácido Fólico, B12, Biotina, Ácido pantotênico, D, E e K e Antioxidantes, Beta Caroteno, Coenzima Q10 (COQ10) e mais os microelementos (oligoelementos) selênio, zinco, fosfato bicálcico e dióxido de titânio em veículo contendo óleo de milho, glicerina, sorbitol, manitol e ácido caprílico/capríco. (ÁguaADEKs ou similar). Em suas apresentações: cápsulas (frasco com 60) e líquido (frasco com 60 mL).

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este é certamente um Programa que causa grande impacto na qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cística e em sua sobrevivência. Como se trata de um Programa de vanguarda, deverá também causar impacto no conhecimento do comportamento epidemiológico da Fibrose Cística em Mato Grosso do Sul e, pela diversidade etnológica que o Brasil apresenta, poderá ser igualmente um Programa de impacto nacional.

A saúde pública ganha mais uma atuação que se somará às demais existentes, aumentando a abrangência ao nível do indivíduo e da sociedade. É mais um estratégia que servirá de modelo para outros estados do país e para o conhecimento da doença no mundo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDERSEN, D. H. Cystic Fibrosis of pancreas and its relation to celiac disease - A clinical and pathologic study. *Am J Dis Child*. n. 56, p. 34-99, 1938.

BEAUDET, A. L. Cystic Fibrosis. In: SCRIVER, C. R. et al. *The Metabolic basis of inherited disorders*, 6ª ed. New York: McGraw-Hill; 1989. p. 2649-80.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.º 224, de 10 de maio de 2010. Aprova, na forma dos anexos desta portaria, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Fibrose Cística - manifestações pulmonares (anexo I) e Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Fibrose Cística - insuficiência pancreática (anexo II). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 maio 2010. Seção 1, p. 32.

Ministério da Saúde. Portaria n.º 1.347, de 04 de dezembro de 2012. Habilita o estado do Mato Grosso do Sul na Fase III de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, que prevê a triagem neonatal, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e o tratamento da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 dez. 2012. Seção 1, p. 69.

Ministério da Saúde. Portaria n.º 288, de 21 de março de 2013. Inclui, na tabela de habilitações do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), a habilitação 14.09 - Serviço Diagnóstico de Fibrose Cística e inclui na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais do SUS. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 mar. 2013. Seção 1, p. 47.

Ministério da Saúde. Portaria n.º 500, de 06 de maio de 2013. Habilita o estado do Mato Grosso do Sul na Fase IV de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, que prevê a triagem neonatal, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e o tratamento da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 9 maio 2013. Seção 1, p. 70.

CAMPBELL, P. W.; SAIMAN, L. Consensus conference: use of aerosolized antibiotics in patients with cystic fibrosis. *CHEST*; n. 116, p. 775-88, 1999.

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. *Patient Registry 1996 annual data report*, 1997.

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. CFF Patient Registry 1999. *Annual Data Report*. Bethesda, Maryland, 2000.

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION CENTER. Committee and Guidelines Subcommittee. Cystic Fibrosis Foundation Guidelines for Patient Services, Evaluation, and Monitoring in Cystic Fibrosis Centers. *AJDC*, v. 144, p. 1311-12, Dec 1990.

CYSTIC FIBROSIS TRUST. Antibiotic treatment for cystic fibrosis. In: *Cystic Fibrosis Trust*, Sept 2002.

CORRY, M. Survival estimates in cystic fibrosis: snapshots of a moving target (editorial comment). *Pediatr Pulmonol*, n. 21, p. 149-150, 1996.

COREY, M. et al. A comparison of survival, growth, and pulmonary function in patients with cystic fibrosis in Boston and Toronto. *J Clin Epidemiol*, n. 41 p. 583-91, 1988.

DAVIS, B. D.; DRUMH, M.; KONSTAN, M.W. Cystic Fibrosis state of the art. *Am J Respir Crit Care Med*, v. 154, p.1229-56, 1996.

DÖRING, G. et al. Antibiotic therapy against Pseudomonas aeruginosa in cystic fibrosis: a European consensus. *Eur Respir J*; n.16, p.749-67, 2000.

FARRELLI, P. M. Nutritional benefits of neonatal screening for cystic fibrosis. *N Engl J Med*, n. 337, p. 963-69, 1997.

FITZSIMMONS, S. C. The changing epidemiology of cystic fibrosis (see Comments). *J Pediatr*, n. 122, p. 1-9, 1993.

GIBSON, L. E.; CUOKE, R. E. A test for concentration of electrolytes in sweat in cystic fibrosis utilizing pilocarpine by iontophoresis. *Pediatrics*, n.23, p.545-9, 1959.

KAZAZIAN, H. H. *Hum Mutat*, n. 4, v.3, p. 167-77, 1994.

KEREM, B. et al. Identification of the cystic fibrosis gene: genetic analysis. *Science*, n. 245, p. 1073-80, 1989.

KONSTAN, M. W. et al. Patterns of medical practice in cystic fibrosis: evaluation and monitoring of health of patients. *Pediatr Pulmonol*; n. 28, p.242-47, 1999.

KNOWLES, M.; GATZY, J.; BOUCHER, R. Increased bioelectric potential difference across respiratory epithelia in cystic fibrosis. *N Engl J Med*, n. 305, p. 1489-95, 1981.

Patterns of medical practice in cystic fibrosis: Use of therapies. *Pediatr Pulmonol*, n. 28, p. 248-54, 1999.

MACLUSCK, Y. I.; LEVINSON, H. Cystic Fibrosis. In: *Kendig's Disorders of the Respiratory Tract in Children*. 6 ed.1998. Cap. 74, p. 838-82.

Handwritten signature and stamp

