

Cronograma para a ampliação do Teste do Pezinho



- Eliane Santos
- Diretora da SBTEIM

TRIAGEM NEONATAL: uma História de Sucesso

- ✓ É um programa de saúde pública com enorme sucesso na prevenção dos danos causados por uma doença congênita
- ✓ Conjunto de ações preventivas, responsável por identificar precocemente indivíduos com doenças metabólicas, enzimáticas, infecciosas e endocrinológicas, para que possam ser tratados em tempo oportuno, evitando as sequelas e até mesmo a morte
- ✓ O programa garante o seguimento dos casos positivos por meio de monitoramento e acompanhamento da criança durante o processo de tratamento



Triagem Neonatal no Brasil



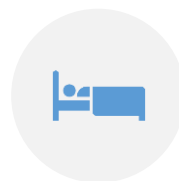
COMEÇOU EM 1976
PARA
FENILCETONÚRIA, NA
APAE-SÃO PAULO.



EM 1982 INICIOU A
TRIAGEM PARA
HIPOTIREOIDISMO
CONGÊNITO



ANTES DO PNTN A
COBERTURA ERA DE
55% E NÃO
UNIFORMEMENTE
DISTRIBUÍDA



SOMENTE 17 DE 27
ESTADOS TINHAM
MAIS DO QUE 30% DE
COBERTURA



O FINANCIAMENTO
PAGAVA OS TESTES
DIAGNÓSTICOS

Programa Nacional de Triagem Neonatal

Criado em 2001 através da portaria
Nº822/GM

Foi habilitado um Serviço de
Referência em Triagem Neonatal por
estado, exceto São Paulo

- Fase I: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito
- Fase II: anemia falciforme e outras hemoglobinopatias
- Fase III: fibrose cística
- Fase IV: hiperplasia adrenal congênita e Deficiência de biotinidase(2012)

Nordeste			
UF	Nº de RN Triados 2019	Nº de RN Triados 2020	Nº de RN Triados 2021
AL	45.227	43.143	45.920
BA	169.423	161.855	158.883
CE	104.090	98.919	98.170
MA	92.815	80.200	84.575
PB	40.000	38.191	37.281
PE	98.176	90.125	91.544
PI	39.211	34.618	37.491
RN	34.179	30.847	31.808
SE	28.320	27.091	26.910
Total	651.441	604.989	612.582



Norte			
UF	Nº de RN Triados 2019	Nº de RN Triados 2020	Nº de RN Triados 2021
AC	14.080	12.366	13.382
AM	51.723	46.167	53.103
AP	AD	AD	AD
PA	AD	95.149	102.956
RO	25.236	22.984	22.993
RR	9.248	7.637	3.058
TO	20.296	AD	AD
Total	120.583	184.303	195.492

Cenário da triagem neonatal por região

Sul			
UF	Nº de RN Triados 2019	Nº de RN Triados 2020	Nº de RN Triados 2021
PR	172.477	166.835	163.964
SC	90.727	92.678	88.472
RS	102.313	100.978	95.282
Total	365.517	360.491	347.718



Sudeste			
UF	Nº de RN Triados 2019	Nº de RN Triados 2020	Nº de RN Triados 2021
ES	44.225	45.257	45.259
MG	225.976	217.845	206.399
RJ	157.789	148.423	141.942
SP	524.999	506.703	465.525
Total	952.989	918.228	859.125

Centro Oeste			
UF	Nº de RN Triados 2019	Nº de RN Triados 2020	Nº de RN Triados 2021
DF	42.146	39.499	38.562
GO	68.593	64.829	63.749
MS	35.864	34.633	35.008
MT	44.484	42.872	43.396
Total	191.087	181.833	180.715

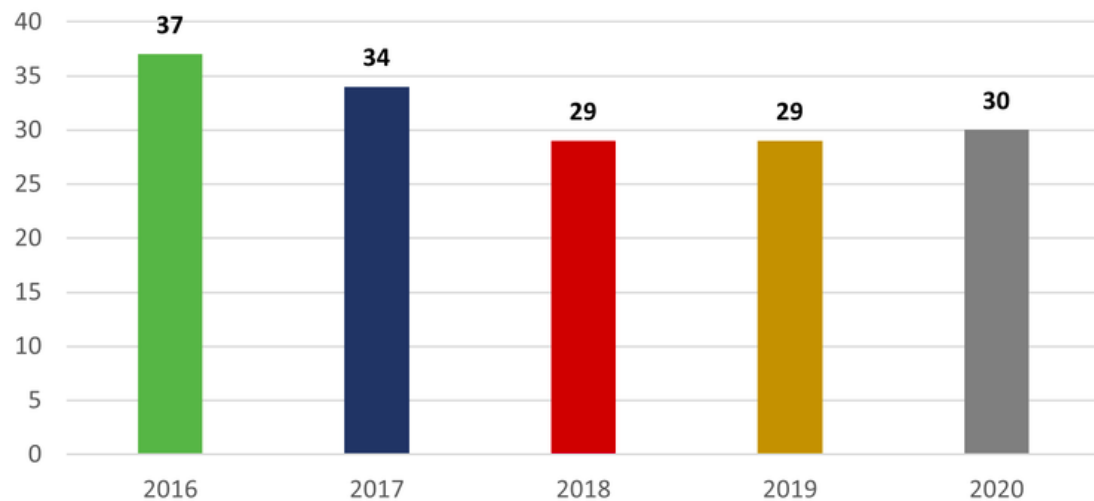
Cenário da triagem neonatal por região

Fonte: coordenação geral de
sangue e
hemoderivados/PNTN/09/2023

Programa Nacional de Triagem Neonatal Cobertura 2019 - 2021



- Programa Nacional de Triagem Neonatal– CGSH/DAET/SAES/MS, Brasil, 2021
- Indicadores da Triagem Neonatal no Brasil [<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal/indicadores-da-triagem-neonatal>] - [Acessado em 24/09/2023]



Média da Idade do RN na Primeira Consulta

- Programa Nacional de Triagem Neonatal– CGSH/DAET/SAES/MS, Brasil, 2021
- Indicadores da Triagem Neonatal no Brasil [<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal/indicadores-da-triagem-neonatal>] - [Acessado em 24/09/2023]

Ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal

Lei 14.154 sancionada em maio de 2021



DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO

Publicado em: 27/05/2021 | Edição: 99 | Seção: 1 | Página: 1

Órgão: Atos do Poder Legislativo

LEI Nº 14.154, DE 26 DE MAIO DE 2021

Altera a [Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990](#) (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho; e dá outras providências.

§ 1º Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:



I - etapa 1:

- a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;
- b) hipotireoidismo congênito;
- c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- d) fibrose cística;
- e) hiperplasia adrenal congênita;
- f) deficiência de biotinidase;
- g) toxoplasmose congênita;



II - etapa 2:

- a) galactosemias;
- b) aminoacidopatias;
- c) distúrbios do ciclo da ureia;
- d) distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos;



III - etapa 3: doenças lisossômicas;



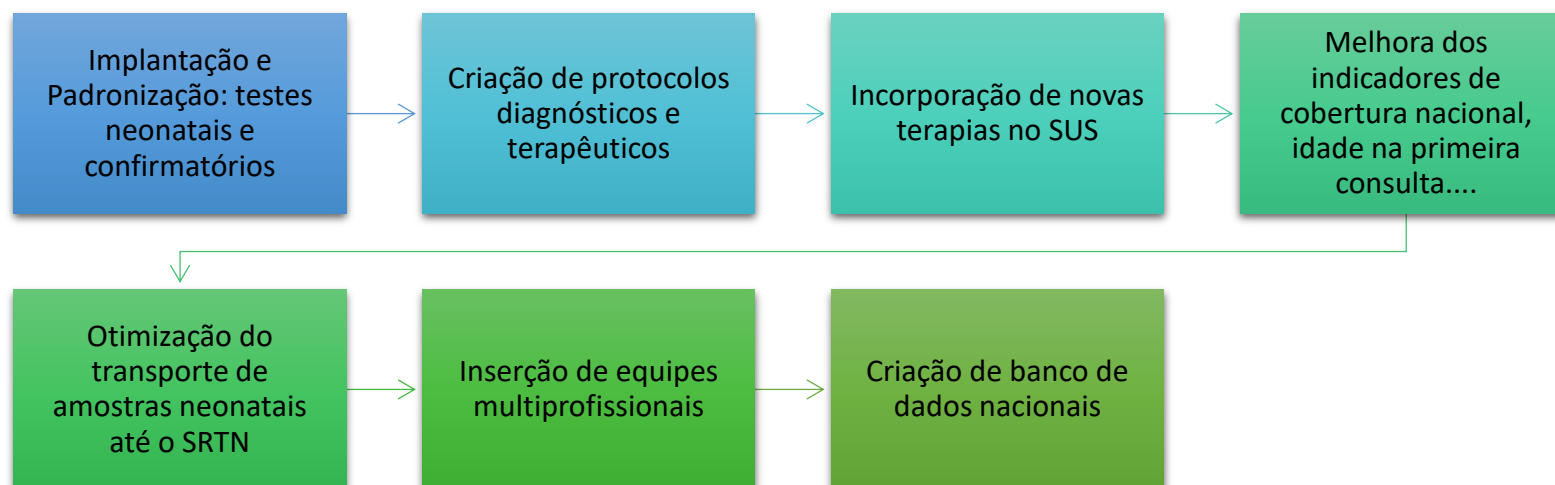
IV - etapa 4: imunodeficiências primárias;



V - etapa 5: atrofia muscular espinhal.



Desafios na Expansão da Triagem Neonatal no Brasil





**Formação deficiente na
graduação dos Profissionais de
Saúde em Doenças Raras e
Triagem Neonatal**

Atuação da SBTEIM em prol da ampliação



Realizou o I encontro dos SRTN em Abril de 2023 : Foram convidados coordenadores de Laboratório e SRTN

Elaborou um relatório a partir da Oficina que aconteceu durante o encontro e compartilhou com MS e traçou estratégias de atuação

dificuldades relatadas: transporte de amostras , paralização de laboratórios por falta de reagentes, desabastecimento de fórmulas e medicamentos

Realizou reuniões com o Presidente dos correios, com o CONASS, CONASEMS, CGSH/TN, CGRARAS.

Realizou em Abril de 2024 o II encontro dos SRTNs: o relatório do evento esta sendo elaborado e também foi levantado indicadores do PNTN por SRTN

Principais desafios do PNTN e grande diversidade encontrado entre as regiões

Educação continuada dos gestores estaduais e municipais sobre a importância da triagem neonatal para a saúde pública

Transporte das amostras: custos, tempo e qualidade do transporte

Custo das lancetas

Necessidade de distribuição de hidrocortisona e Biotina

Licitação e distribuição contínua de fórmulas

Disponibilidade dos indicadores em tempo real

Inserção em todos os Estados de equipe mínima especializada...



Triagem Neonatal -Laboratório



A triagem é uma metodologia efetiva que permite o diagnóstico precoce de vários EIM, diminuindo ou evitando importantes sequelas



A sua efetividade, especialmente com a expansão de doenças triadas, dependerá da performance de seu fluxo de ação



A expansão demandará grandes esforços para a sua instalação, mas medidas para se melhorar a triagem em áreas carentes do Brasil também são necessárias

Projeto da SBTEIM:
Levantamento dos
Indicadores
de Triagem
Neonatal em 2024



O projeto visa realizar um levantamento de campo utilizado metodologias para alcançar o Maximo de informações possíveis para facilitar a ampliação de forma consisa conhecendo as dificuldades locais e regionais e dessa forma ampliar de forma responsável, universal e equanime.



Agradecimentos

SBTEIM Diretoria Executiva

Carolina Fischinger

Armando Fonseca

Carlos Gouvea

Eliane Santos

Louise Lapagesse

