

---

# **PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL**

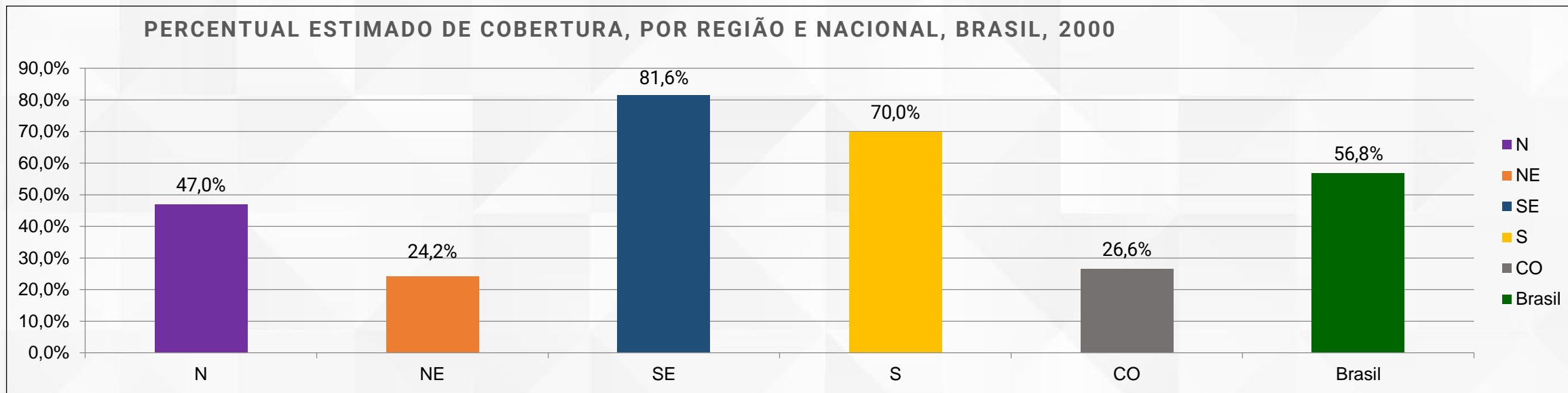
---

# Objetivo do PNTN

**Identificar distúrbios e doenças no recém-nascido em tempo oportuno para intervenção adequada, garantindo tratamento e acompanhamento contínuo às pessoas com diagnóstico positivo, conforme previsto nas Linhas de Cuidado, com vistas a reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças previstas no programa.**

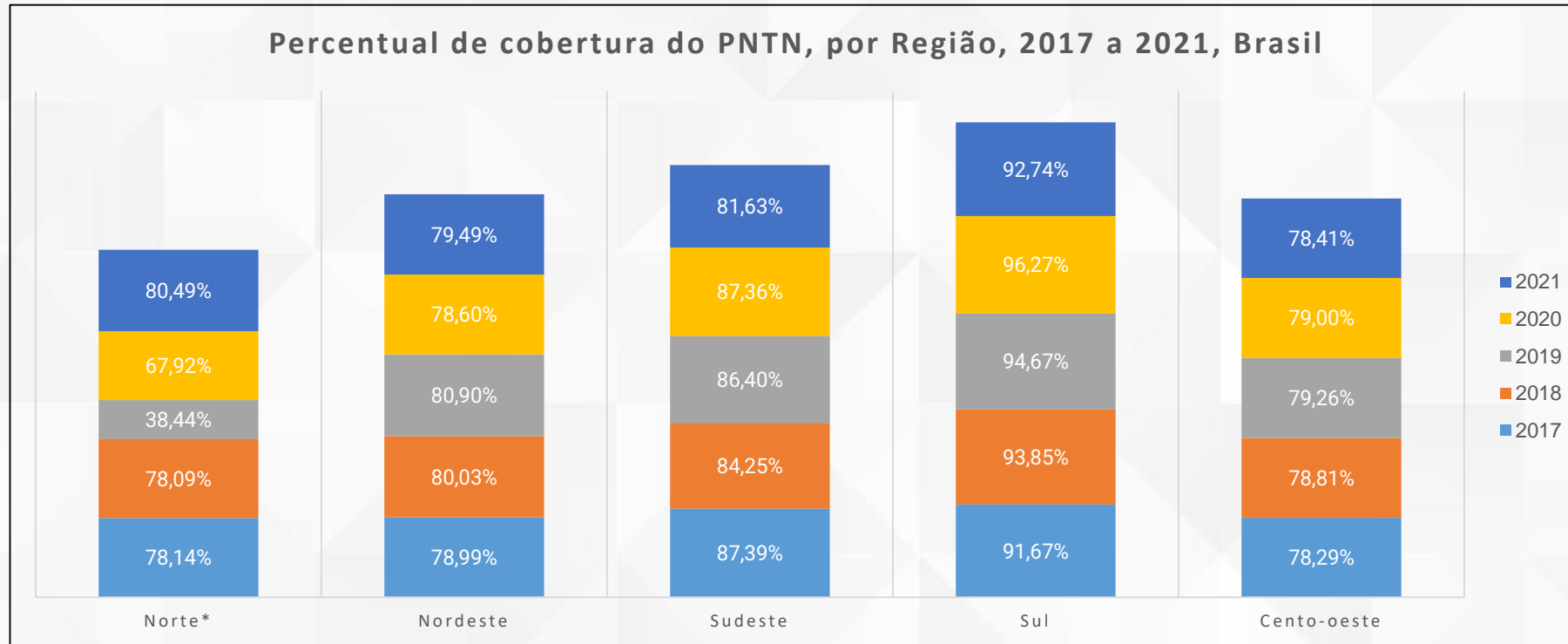
# Triagem Neonatal antes do PNTN

Em 2001, para subsidiar a construção do PNTN foi levantado o cenário da triagem neonatal através dos procedimentos vinculados ao diagnóstico de hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria.



Fontes: Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS – SIA-SUS e Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC 2000).

# Panorama de indicadores 2016 a 2020 do PNTN



*Doenças do PNTN:  
fenilcetonúria,  
hipotireoidismo  
congenito, doença  
falciforme e outras  
hemoglobinopatia,  
fibrose cística,  
hiperplasia adrenal  
congenita e  
deficiência de  
biotinidase*

**Fonte:** Relatório anual de dados do PNTN, 2017 a 2021. PNTN-CGSH/DAET/SAES/MS.

OBS1: A região norte não conta com dados do estado do Amapá a partir de 2017.

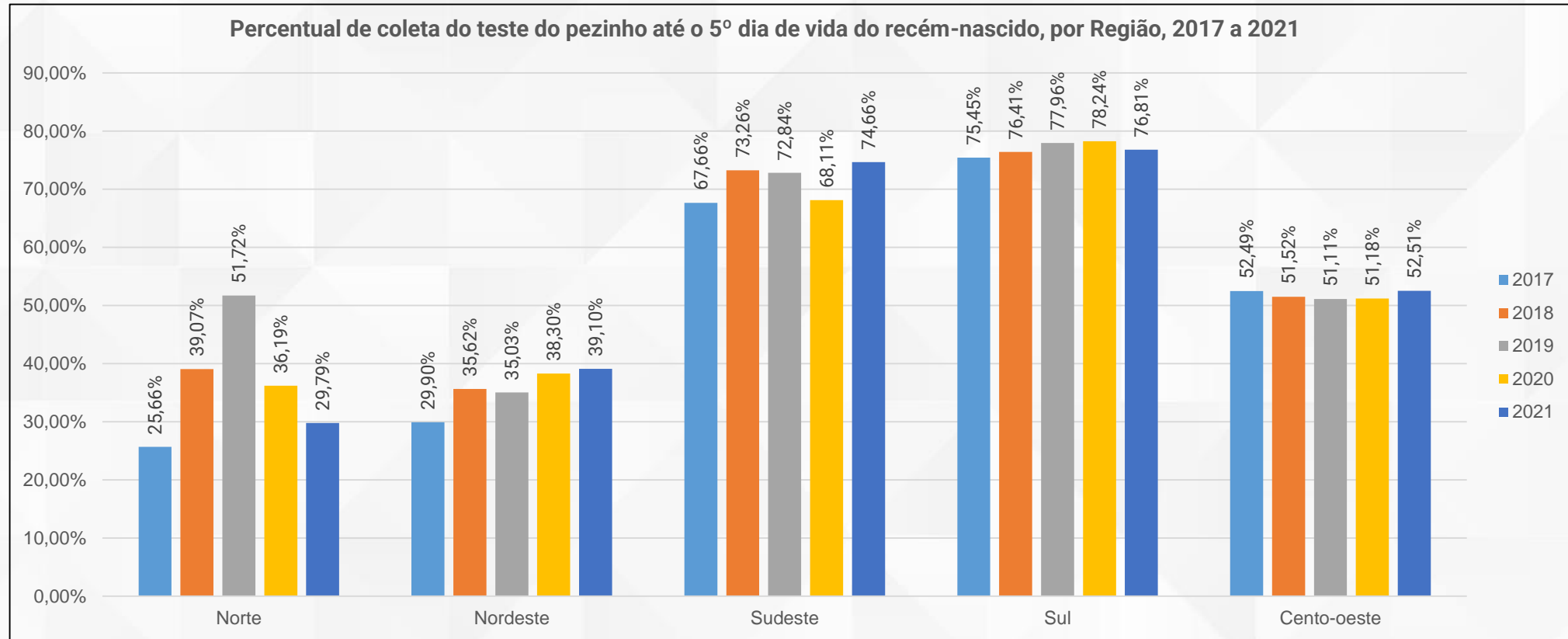
\*Em 2021, não houve informação de dados dos estados AM, AP, RR e TO, todos da região norte.

# Recursos do PNTN

<b>Ano de referência</b>	<b>Valor informado para os procedimentos de triagem</b>	<b>Valor informado para os procedimentos confirmatórios</b>	<b>Valor informado para os procedimentos ambulatoriais</b>	<b>Total por ano</b>
<b>2017</b>	R\$ 92.784.683,10	R\$ 4.101.089,00	R\$ 1.120.735,00	<b>R\$ 98.006.507,10</b>
<b>2018</b>	R\$ 93.025.256,60	R\$ 3.450.911,10	R\$ 1.149.005,00	<b>R\$ 97.625.172,70</b>
<b>2019</b>	R\$ 91.667.150,20	R\$ 5.101.488,80	R\$ 1.150.820,00	<b>R\$ 97.919.459,00</b>
<b>2020</b>	R\$ 87.055.464,20	R\$ 4.697.469,20	R\$ 792.220,00	<b>R\$ 92.545.153,40</b>
<b>2021</b>	R\$ 87.218.128,80	R\$ 5.407.146,80	R\$ 1.172.820,00	<b>R\$ 93.798.095,60</b>

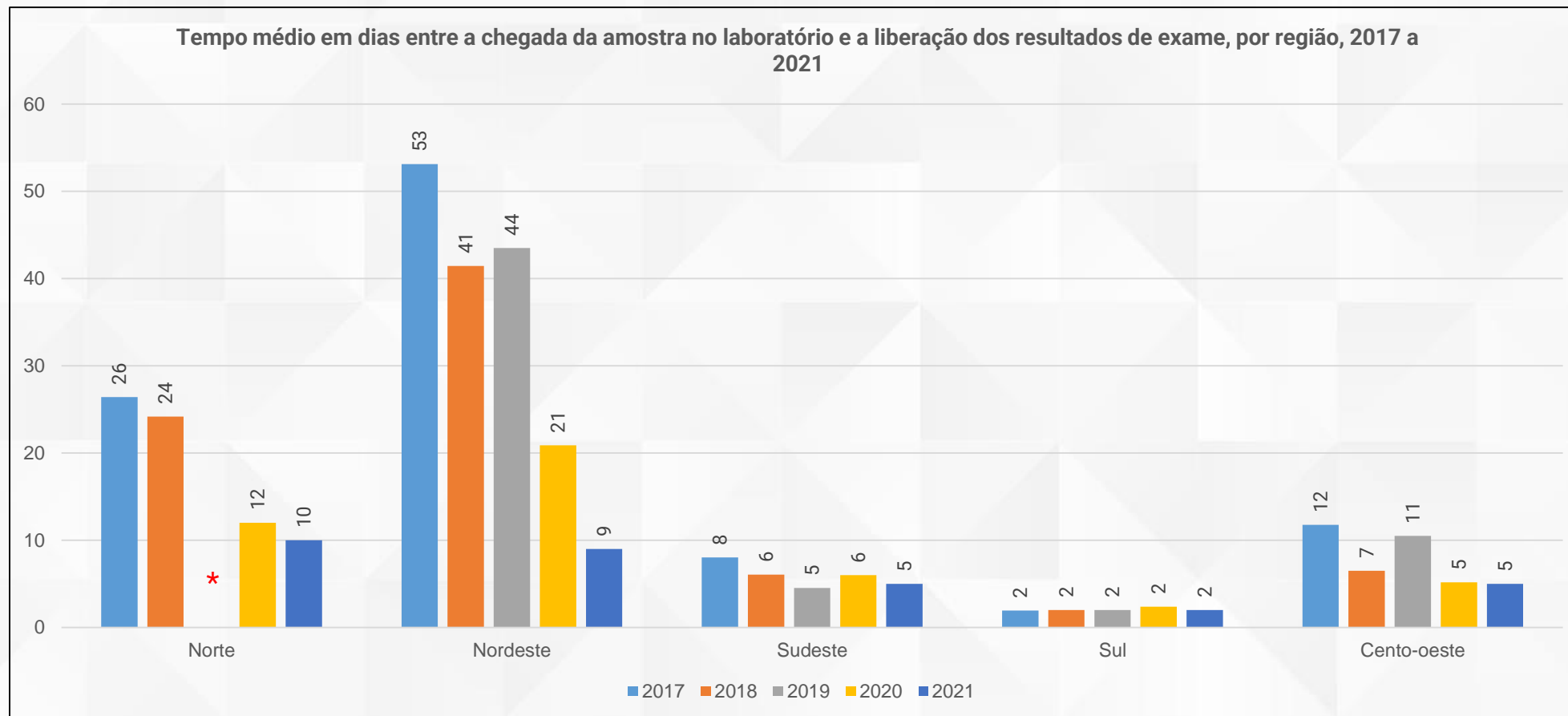
Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS). Dados acessados em 03/05/2022.

# Panorama de indicadores 2016 a 2020 do PNTN



Fonte: Relatório anual de dados do PNTN, 2017 a 2021. PNTN-CGSH/DAET/SAES/MS.

# Panorama de indicadores 2016 a 2020 do PNTN



Fonte: Relatório anual de dados do PNTN, 2017 a 2021. PNTN-CGSH/DAET/SAES/MS.

\*outlier, valor muito diferente dos demais, não permitindo a análise dos demais dados

# Aperfeiçoamento do PNTN – Lei N° 14.154

- ❖ Altera o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), 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.
- ❖ A ampliação será realizada com base nas evidências científicas, considerando os benefícios do rastreamento, diagnóstico e tratamento em tempo oportuno, assim como priorizando as doenças com maior prevalência no Brasil e que já tenham protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no SUS.
- ❖ A Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados/DAET, juntamente com outras unidades do Ministério da Saúde, irão elaborar a regulamentação da referida Lei para que o PNTN seja aperfeiçoado, assim como tornar possível a expansão racional e com equidade em todo território nacional, conforme tem acontecido desde a instituição do Programa.



# Ampliação do PNTN – Lei N° 14.154

A ampliação será implementada de forma escalonada e progressiva de acordo com as etapas previstas na Lei:

## Etapa I

- Doenças do PNTN + toxoplasmose

## Etapa II

- Galactosemia; aminoacidopatias; distúrbios do ciclo da ureia; distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos

## Etapa III

- Doenças lisossômicas

## Etapa IV

- Imunodeficiências Primárias

## Etapa V

- Atrofia Muscular Espinhal

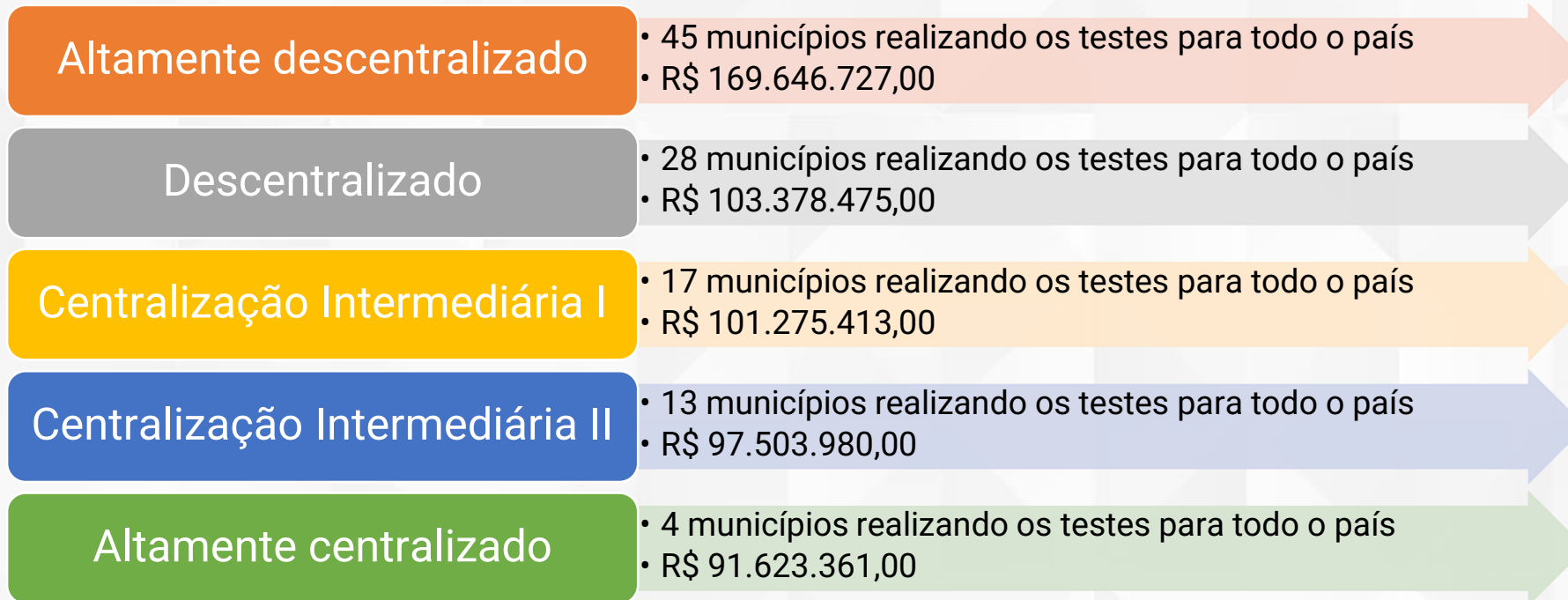
# Passos necessários para a ampliação (1)

## Levantamento de cenário

- Benchmarking com estados ampliados - *realizado*
- Resultados do Inquérito Nacional de Doenças Raras – *estudo em andamento*
- Parecer técnico-econômico sobre a ampliação do PNTN - *realizado*

# Inclusão da espectrometria de massas

## Resultados do estudo econômico



- O Cenário de indicadores evidencia as diferenças de desempenho entre as regiões do país
- Em outros países do mundo a triagem neonatal já acontece de forma centralizada.
- As propostas demonstram que a centralização para a inclusão da espectrometria de massas proporciona ganho de escala e economicidade para o PNTN.

## Passos necessários para a ampliação (2)

### Regulamentação

- Inclusão do procedimento para detecção de toxoplasmose congênita para recém-nascidos em papel-filtro (R\$ 22 milhões a mais) – *realizado*
- Revisão infralegal do PNTN:
  - *Análise de Impacto Regulatório (AIR)* – *em andamento*
  - *Revisão normativa do PNTN*
- Solicitação à CONITEC de incorporação do procedimento de espectrometria de massas ao SUS – *em andamento*
- Inclusão de medicamentos
- Formulação de PCDT

# REVISÃO DAS NORMAS DO PNTN: ANÁLISE DE IMPACTO REGULATÓRIO – AIR

- Levantamento do cenário: histórico, monitoramento e indicadores
- Desenho da árvore de problemas

- Estudo de impacto econômico
- Comparação da proposta com o executado em outros países

- Diálogo com os atores envolvidos
- Relatório final, com proposta de alteração das normas do programa

## Passos necessários para a ampliação (3)

### Implementação

- Capacitação dos profissionais envolvidos com a triagem neonatal;
- Organização dos estados para efetivar o processo de ampliação.

# AGENDA JUNTO A ESTADOS: ampliação da triagem neonatal para toxoplasmose congênita

Discussão de fluxos de diagnóstico (triagem e confirmação), acompanhamento, tratamento e notificação que refletirá na melhor atenção ao Recém-Nascido, à qualidade do dado, otimização de recursos e aplicação de condutas oportunas e adequadas

# Resumo do momento atual

- ❖ Inserção da toxoplasmose congênita no escopo de doenças do PNTN, cumprindo a etapa I da Lei nº 14.154/2021 – Portaria GM/MS nº 1.369, de 6 de junho de 2022.
- ❖ Finalização do documento de Análise de Impacto Regulatório do PNTN
- ❖ Grupo de Trabalho – representantes da SAES: CGSH/DAET, CGAE/DAET, CGSI/DRAC; representantes de outras secretarias: COCAM/SAPS; representantes da sociedade de classe: Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo, Sociedade Brasileira de Genética Clínica e Genômica; representantes da rede de triagem neonatal: coordenador estadual de triagem neonatal e coordenador de serviço de referência em triagem neonatal
- ❖ Incorporação de procedimentos, medicamentos e criação de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para as doenças da etapa II, que serão inseridas no escopo do PNTN, na primeira revisão do programa, que passa a ser periódica com a entrada da Lei em vigor.



# **OBRIGADO!!!**

*Departamento de Atenção Especializada e Temática  
Secretaria de Atenção Especializada à Saúde  
Ministério da Saúde*

[daet@saude.gov.br](mailto:daet@saude.gov.br)