

## **NOTA INFORMATIVA**

### **Programa Nacional de Triagem Neonatal**

**Nov/2012**

#### **I. INFORMAÇÕES BÁSICAS**

**1. ESCOPO ATUAL:** O Programa Nacional de Triagem Neonatal (Portaria GM/MS Nº 822/2001) tem como propósito, além da realização dos exames diagnósticos para a detecção precoce de doenças no período neonatal, o acompanhamento e o tratamento dos pacientes (muitas vezes, durante toda a vida). Atualmente, o PNTN abarca quatro doenças em seu painel de triagem neonatal: Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria, Doença Falciforme e Fibrose Cística.

**2. INVESTIMENTO:** O Ministério da Saúde investe anualmente, em média, R\$ 52 milhões. A meta é que esse valor passe para R\$ 120 milhões, após a inclusão e a universalização da testagem e acompanhamento de novas doenças para todos os estados.

- Estamos trabalhando para expandir e qualificar os serviços credenciados que realizam a triagem neonatal nos estados e incluir, gradativamente, exames, tratamento e monitoramento para duas novas doenças – Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase, com normatização ainda em 2012 e início de triagem em 2013.
- Esta ação está associada ao Programa Viver Sem Limite, da Presidência da República, e contextualizada na Rede Cegonha - estratégia lançada em 2011 pelo governo federal - voltada à atenção integral a gestantes e bebês (até dois anos de vida).

**3. NÚMEROS:** A triagem neonatal alcançou, em 2011, cerca de 83% de cobertura nacional. Em 2000, antes da implantação do PNTN, o índice de cobertura nacional era de 56%. Todos os estados brasileiros contam com Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) e postos de coleta – estes geralmente nas Unidades Básicas de Saúde.

Em 2011, 2.371.383 crianças realizaram o teste do pezinho. Deste total, somente 62,01% (1.474.233) das crianças tiveram acesso aos serviços de saúde para coleta sanguínea no período ideal (até sete dias de nascido) enquanto que em 2004, apenas 44,85% das crianças tiveram a coleta realizada no período adequado. Em oito anos foram realizados mais de 19 milhões de exames pelo SUS.

**4. ORGANIZAÇÃO:** Os estados contam com 30 SRTN (sendo um em cada estado e quatro em São Paulo) e 17.854 postos de coleta.

Os estados podem estar habilitados em uma das três fases possíveis pela portaria de criação do programa, conforme a capacidade de oferta de serviços especializados de acompanhamento e tratamento dos pacientes.

- Na fase I do PNTN são detectadas duas doenças - Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria. Essas doenças são triadas atualmente em todos os estados e no Distrito Federal. Os estados AM, AP, DF, PB, PI, RN, RR, SE, TO realizam a detecção apenas das duas doenças, por estarem na Fase I.

- Os estados que se habilitam na fase II incorporam, além das duas doenças citadas, a Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no seu escopo de diagnóstico, tratamento e acompanhamento contínuo. As Hemoglobinopatias são triadas em 18 estados (os nove anteriormente elencados – na Fase I – e mais nove – os quais estão na Fase II: AC, AL, BA, CE, MA, MS, MT, PA e PE) e a cobertura alcançou 73,41%, sobre o número de nascimentos.
- Na Fase III, adiciona-se a detecção da Fibrose Cística ao rol de procedimentos da triagem neonatal. Os estados que estão habilitados a esta fase são: ES, GO, MG, PR, RJ, RO, RS, SC e SP (realizam, portanto, procedimentos vinculados a todas as quatro doenças do painel). A cobertura nacional de triagem para Fibrose Cística é de 47,93%.
- Fase IV: com início previsto em 2013, acrescenta-se, como dito anteriormente, no rol de procedimentos, a identificação de mais duas doenças: Deficiência de Biotinidase e Hiperplasia Adrenal Congênita. Os estados que já estão na Fase III se habilitarão, na sequência, na Fase IV. A meta é de se atingir a universalização da Fase IV a todos os estados até 2014, visando cobertura universal também dos nascidos vivos no país.

**5. PARCERIA:** Em março deste ano, o Ministério da Saúde firmou parceria com o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) para reformulação do PNTN. O Nupad/UFMG atuará em todas as etapas da reformulação do programa, que está baseada em três pilares – laboratorial, assistencial e informacional.

**6. NOVA LÓGICA:** a lógica que se quer para o PNTN, nesse processo de reformulação, é a lógica de atuação em rede, fundamentado na integralidade da atenção. Aproximar esse programa da dinâmica atual do SUS é a tônica, integrando-o às redes temáticas, nos componentes que a ele competem e de forma inteligente – com regulação do acesso, celeridade e efetividade.

- Considerando prioridades do Governo Federal no campo social, este desenho deve se dar de maneira cada vez mais integrado às demais redes e políticas estruturadas no Sistema Único de Saúde, a exemplo da Rede Cegonha, da Rede de Urgência e Emergência e da Política de Atenção Integral à Pessoa com Deficiência, dentre outras.
- Na busca da modernização de seus processos de trabalho, o Ministério da Saúde, em relação à atual reestruturação do PNTN, objetiva desenvolver um trabalho participativo, transparente e de excelência. Visa dotar, em especial, esta importante ação de preservação da saúde infantil, dos atributos compatíveis à sua envergadura e escopo, colocando-a, muito em breve, no rol de políticas de saúde pública que, efetivamente, baseiam suas iniciativas nos princípios de universalidade, integralidade e equidade que fundamentam o Sistema Único de Saúde.

## **II. INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES**

**7. MUDANÇA DE LÓCUS ORGANIZACIONAL:** Neste processo de reestruturação, o PNTN mudou seu lócus de coordenação no âmbito do Ministério da Saúde, saindo do escopo da Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade (CGMAC/DAE/SAS/MS) para a Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH/DAE/SAS/MS). Mantém-se, portanto, a direção do PNTN pelo Departamento de Atenção Especializada da Secretaria de Atenção à Saúde – instância interna da SAS/MS que tem conduzido o Programa desde sua formalização pela Portaria GM/MS nº. 822/2001.

- A Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados, ao assumir o PNTN, coloca-o, na condição de Projeto Especial, no rol de suas ações de maior destaque, com inclusão do programa em seu Sistema de Gestão da Qualidade.
- Esta reestruturação interna em nada altera as bases dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) já organizada nos estados ao longo dos 10 anos de atuação do PNTN. Por se tratar de uma prerrogativa essencial, dentro dos preceitos do SUS, caberá somente às gestões estaduais, no âmbito de suas Comissões Intergestoras Bipartites, a definição dos atores assistenciais que se responsabilizarão pelo diagnóstico e, principalmente pelo tratamento das hemoglobinopatias, erros inatos do metabolismo e demais distúrbios congênitos e hereditários passíveis de serem detectados pela triagem neonatal.

**8. DIAGNÓSTICO SITUACIONAL:** Para iniciar o processo de reformulação do Programa, está acontecendo, em todos os estados brasileiros e no Distrito Federal, o diagnóstico situacional do PNTN, que fará uma avaliação político-gerencial aprofundada do programa, estado a estado, conformada com o apoio técnico do Nupad/UFMG.

**9. GRUPOS DE ACESSORAMENTO TÉCNICO (GAT):** Visando subsidiar as gestões estaduais na organização de sua rede assistencial para os programas de triagem neonatal, seja na atenção primária, seja nos serviços especializados, um importante passo, neste processo de reestruturação do PNTN, está sendo desenvolvido: criação de Grupos de Assessoramento Técnico (GAT) – instâncias consultivas de assessoria ao programa, compostas por profissionais dos serviços de referência nos estados, da rede assistencial, das sociedades de especialidades e de instituições acadêmicas – que nesse momento vem atuando em três frentes: GAT Fibrose Cística, GAT Hiperplasia Adrenal Congênita e GAT Deficiência de Biotinidase.

- Com o **GAT Fibrose Cística**, estamos atendendo uma antiga reivindicação dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal, no sentido de contribuir na elaboração de protocolo nacional de normas e procedimentos na organização e realização do teste do suor, elemento essencial para o diagnóstico de certeza da fibrose cística, além da revisão dos Protocolos Clínicos, Diretrizes Terapêuticas e fluxos – ações imprescindíveis para a extensão da triagem da fibrose cística (fase III) a todos os estados brasileiros.
- Com os **GAT Hiperplasia Adrenal Congênita e GAT Deficiência de Biotinidase**, será favorecida a inclusão destas duas novas doenças no escopo do PNTN.

## 10. DOENÇAS:

- **Fenilcetonúria:** Doença genética que envolve falha no metabolismo das proteínas ingeridas. Se não tratada, leva a lesões graves e irreversíveis no sistema nervoso central (inclusive o retardo mental) e o seu tratamento precoce pode prevenir estas sequelas.
- **Hipotireoidismo Congênito:** É um distúrbio causado pela produção deficiente de hormônios da tireóide, que pode provocar lesão grave e irreversível, levando ao retardo mental. Se instituído bem cedo, o tratamento é eficaz e pode evitar estas sequelas.
- **Hemoglobinopatias:** A doença falciforme é a principal delas provocada por uma alteração na hemoglobina. As complicações clínicas são tratadas com medidas profiláticas: antibióticos, ácido fólico, analgésicos, oxigenação, hipertransfusão e uso de hidroxuureia.
- **Fibrose Cística:** É uma doença genética, também conhecida como mucoviscidose, cuja alteração faz com que se produza um muco espesso nos brônquios e nos pulmões, facilitando infecções de repetição e causando problemas respiratórios e digestivos, entre outros.
- **Deficiência de Biotinidase:** doença genética que consiste na deficiência da enzima de biotinidase. Provoca, nos quadros mais severos, convulsões, retardo mental e lesões de pele. O diagnóstico é difícil a partir de sinais clínicos, que são poucos característicos.
- **Hiperplasia Adrenal Congênita:** engloba um grupo de síndromes caracterizadas por defeitos hereditários em diferentes passos enzimáticos na biossíntese do cortisol. Em meninas, essas alterações podem levar ao aparecimento de caracteres sexuais masculinos – como pelos e aumento do clitóris – e, em ambos os sexos, pode levar a uma perda acentuada de sal e ao óbito.

**11. GESTÃO DA INFORMAÇÃO:** Em 2013, tendo como subsídio a análise dos dados e informações do programa, empreenderemos a publicação de um caderno de informações, que se pretende, a partir de então, sistemático e periódico, para consulta dos dados do PNTN a todos que deles necessitarem ou desejarem, numa estratégia de radicalização da comunicação e transparência.

- Além disso, está em desenvolvimento, no escopo da parceria com o Nupad, um Sistema de Informações em Triagem Neonatal que será disponibilizado nacionalmente para facilitar a gestão do programa (gestão essa que se mostra com fluxos e componentes logísticos robustos), no âmbito estadual. Com a implantação de um sistema online de base nacional, será possível gerir os indicadores do programa de maneira mais célere e efetiva, na busca por resultados de maior impacto para a triagem neonatal – o que significa diminuição dos tempos de coleta e laboratoriais e acesso rápido à primeira consulta para os indivíduos triados positivamente.
- Obviamente, tal iniciativa se dará completamente integrada e favorecendo o interfaceamento com sistemas correlatos, como SIS-Prenatal, SIA, SIH e Sinasc, e alinhada à discussão dos novos horizontes de gestão da informação no SUS, como um todo – em parceria com DAB, Datasus e demais entidades envolvidas.

**12. ESCLARECIMENTOS SOBRE O TESTE DO PEZINHO** – O teste do pezinho, obrigatório no país, é apenas a primeira etapa de qualquer programa de triagem neonatal. É uma ação preventiva que permite fazer o diagnóstico de doenças a tempo de se interferir na evolução delas, por meio do tratamento precoce específico, permitindo a diminuição ou a eliminação das sequelas a elas associadas.