

## Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003

### *Assessment of Bahia Neonatal Screening Program in 2003*

Alessandro de M. Almeida <sup>1</sup>  
 Tiana M. Godinho <sup>2</sup>  
 Marcelo S. Teles <sup>3</sup>  
 Ana Paula P. Rehem <sup>4</sup>  
 Helena M. Jalil <sup>5</sup>  
 Thiago G. Fukuda <sup>6</sup>  
 Ênio P. Araújo <sup>7</sup>  
 Eduardo C. Matos <sup>8</sup>  
 Darcy C. Muritiba Júnior <sup>9</sup>  
 Camila P. F. Dias <sup>10</sup>  
 Helena M. Pimentel <sup>11</sup>  
 Maria Inês M. M. Fontes <sup>12</sup>  
 Angelina X. Acosta <sup>13</sup>

<sup>1-10,13</sup> Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade Federal da Bahia, Av. Reitor Miguel Calmon, s. n. Vale do Canela, CEP: 40.110-100, Salvador, BA, Brasil.  
 E-mail: axacosta@hotmail.com  
<sup>11,12</sup> Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE, Salvador, BA, Brasil.

#### Abstract

*Objectives: describe and assess the Neonatal Screening Program of Bahia in 2003.*

*Methods: descriptive study based on the databank of the Neonatal Screening Reference Service of Bahia in all newborns previously screened in the data collecting network of 2003.*

*Results: the program was implemented in 94.5% of the municipalities. The monthly average of newborns assessed was of 13.991 (72.51% of the registered newborns). During data collection, 63.9% of the children were between eight days and one month old, 14.5% seven days old and 21.6% over one month old. The incidence determined was 1:22,000 for phenylketonuria, 1:4,000 for congenital hypothyroidism and 1:650 for sickle cell disease.*

*Conclusions: the Neonatal Screening Program of Bahia in 2003 fell short to the expected coverage of 100%, failed in selecting the ideal age group for blood sampling; there were difficulties as well related to the time elapsed between blood collection and samples arrival to the Neonatal Screening Reference Service; of test delivery to the family; and of positive cases recall. Therefore, improvements are needed to expedite procedures.*

**Key words** Neonatal screening, Program evaluation, Infant, newborn

#### Resumo

*Objetivos: descrever e avaliar o perfil do Programa de Triagem Neonatal baiano em 2003.*

*Métodos: estudo descritivo baseado no banco de dados do Serviço de Referência de Triagem Neonatal baiano com todos os recém-nascidos que realizaram a triagem na rede de coleta do Estado em 2003.*

*Resultados: observou-se implantação do programa em 94,5% dos municípios. A média mensal de testados foi de 13.991 (72,51% dos recém-nascidos registrados). Na coleta, 63,9% das crianças estavam com idade entre oito dias e um mês, 14,5% com até sete dias e 21,6% com mais de um mês. A incidência observada foi de 1:22.000 para fenilcetonúria, 1:4.000 para o hipotireoidismo congênito e 1:650 para as hemoglobinopatias.*

*Conclusões: o Programa de Triagem Neonatal baiano mostrou, em 2003, dificuldades quanto a cobertura preconizada em 100%; a faixa etária ideal para realização da coleta; ao tempo entre a coleta e a chegada das amostras ao Serviço de Referência em Triagem Neonatal; ao tempo de entrega dos resultados à família; e ao tempo de reconvocação dos casos positivos. Assim, são necessárias algumas melhorias para agilizar esses processos.*

**Palavras-chave** Triagem neonatal, Avaliação de Programa, Recém-nascido

## Introdução

A triagem neonatal é um meio de se diagnosticar precocemente diversas doenças congênitas que não apresentam sintomas no período neonatal, a fim de intervir no seu curso natural, impedindo a instalação dos sintomas decorrentes dessas. Sua história teve início no final da década de 50, porém, só a partir da década de 60, os Programas de Triagem Neonatal começaram ser instalados em diversos países.<sup>1</sup>

Os princípios que regem a inserção de uma patologia em um Programa de Triagem Neonatal são:<sup>1-4</sup> as doenças não devem apresentar características clínicas precoces; devem ser de fácil detecção laboratorial; permitirem a realização de testes de identificação confiáveis (altas sensibilidade e especificidade); o programa deve ser economicamente viável e logístico para o acompanhamento dos casos detectados até o diagnóstico final; os sinais e sintomas clínicos devem ser reduzidos ou eliminados através do tratamento; deve existir um programa de acompanhamento com quesitos mínimos necessários ao sucesso do tratamento.

No Brasil, este programa começou em 1976 na cidade de São Paulo apenas com o diagnóstico da fenilcetonúria.<sup>1</sup> Posteriormente, na década de 80, o hipotireoidismo congênito foi incluído na triagem.<sup>1</sup> Somente nesta década começou a haver o amparo legal para a realização do Programa de Triagem Neonatal em alguns estados brasileiros, que iniciaram de forma independente seus programas, alguns chegando a ter legislações próprias. Em 1990, o Programa de Triagem Neonatal foi ampliado para todo o território nacional.<sup>1</sup> Em 2001, o Ministério da Saúde lançou a Portaria nº 822, que instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal,<sup>5</sup> garantindo a todos os recém-nascidos brasileiros igual acesso aos testes de triagem.<sup>6</sup>

Desde então, todos os estados brasileiros devem contar com pelo menos um Serviço de Referência em Triagem Neonatal e diversos postos de coletas distribuídos por todos os municípios do Estado. O estabelecimento de um planejamento adequado dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal deve ser realizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados a fim de facilitar o acesso dos usuários à rede de coleta e a cobertura assistencial. Esse planejamento deverá estar em conformidade com o quantitativo de nascidos vivos no estado, respeitando os critérios técnicos, as garantias de adequado fluxo operacional e a relação custo-benefício.<sup>5</sup> Para ser credenciado como um serviço de referência, a instituição deve

obedecer alguns critérios mínimos, assumir responsabilidades com relação à rede estadual de coleta, à estruturação do laboratório especializado e do ambulatório multidisciplinar para acompanhamento dos pacientes.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal ocupa-se da detecção, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos suspeitos de quatro doenças, conforme as fases de implantação dessa portaria, uma vez que existem diversidades entre os Estados no que diz respeito à organização das redes assistenciais, ao percentual de cobertura dos nascidos-vivos e às características populacionais. As fases com suas respectivas patologias contempladas são: Fase I - hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria; Fase II - hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria e hemoglobinopatias; e Fase III - hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias e fibrose cística.

Para habilitação em cada fase, o Estado ou Distrito Federal deverá se comprometer em cumprir alguns critérios estabelecidos nessa portaria,<sup>5</sup> com respeito à rede de coleta, ao serviço de referência, ao acompanhamento e tratamento das doenças, e ao compromisso de tentar atingir coberturas de 100%. Para mudança de fase, existem ainda outros critérios como atingir uma cobertura igual ou superior a 70% dos nascidos vivos e já ter cumprido todas as normas estabelecidas para a fase anterior.

A partir dos aspectos demonstrados e da constatação da inexistência de trabalhos prévios sobre o perfil do Programa de Triagem Neonatal na Bahia, faz-se necessária a realização de estudos descrevendo e analisando as características desse programa. Este trabalho visa demonstrar o perfil de funcionamento desse programa na Bahia no ano de 2003.

## Métodos

Trata-se de um estudo descritivo do tipo transversal baseado no banco de dados do Serviço de Referência de Triagem Neonatal da Bahia da Associação Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em Salvador, Bahia, Brasil, tendo como amostra todos os recém-nascidos que realizaram o teste de triagem neonatal na rede de coleta conveniada no período de janeiro a dezembro de 2003. De acordo com normas estabelecidas pelo Ministério da Saúde,<sup>1</sup> é responsabilidade do Serviço de Referência em Triagem Neonatal a identificação e capacitação dos postos de coleta, a distribuição de material necessário, bem como o treinamento e conscientização dos recursos humanos

administrativos. Segundo estas normas, o serviço ainda pode contar ainda com uma rede assistencial complementar que dá suporte ao tratamento e ao diagnóstico quando o Serviço de Referência (APAE) não dispuser de capacidade suficiente para tais atividades.<sup>1</sup>

Os dados foram obtidos por estudantes de graduação em Medicina da Universidade Federal da Bahia, no curso da disciplina Pediatra Preventiva e Social, junto a relatórios fornecidos de um banco de dados do serviço de referência. Quanto às questões relacionadas à organização do serviço, foram pesquisados dados referentes à cobertura do programa de triagem no estado, quantificados os postos de coleta do estado, o fluxo de exames por mês, número estimado de crianças nascidas vivas no estado, número de crianças testadas pelo serviço, idade das crianças na primeira coleta, tempo transcorrido entre a primeira coleta e a entrega dos resultados e a prevalência de cada patologia testada. Para o cálculo da cobertura foi utilizada a fórmula abaixo:

$$\text{Cobertura} = \frac{\text{Número de crianças testadas}}{\text{Número de nascidos vivos}} \times 100$$

Foram utilizados dados referentes ao número de nascidos vivos do ano de 2001, obtidos junto ao banco de dados do DATASUS, uma vez que ainda não estão disponíveis dados dos anos subsequentes e a taxa de nascidos vivos no Estado vem apresentando um caráter estável desde o ano de 1998.<sup>7</sup> A partir desses dados, foram calculados: o percentual, média, desvio padrão (DP), valor máximo e mínimo de algumas variáveis. Os resultados finais foram analisados com o programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS) para Windows, versão 9.0 (SPSS Inc. Chicago, USA). O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Maternidade Climério de Oliveira da Universidade Federal da Bahia.

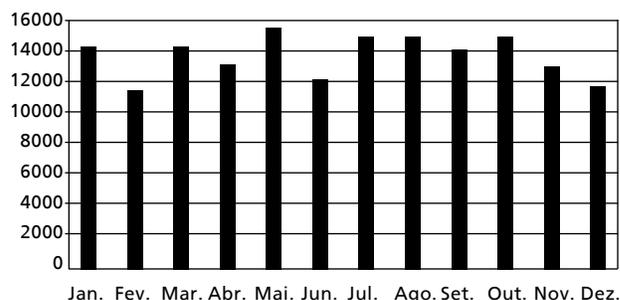
## Resultados

A Bahia encontra-se na Fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, encarregando-se da triagem para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e hemoglobinopatias.

A APAE de Salvador é responsável por toda a cobertura do "testes do pezinho" do Estado da Bahia, tendo conveniado 394 dos 417 municípios do Estado, correspondendo a 94,5% de cobertura municipal. Existem 866 postos de coleta, indicando uma média de 2,5 postos por município.

**Figura 1**

Número de testes realizados por mês, em 2003.



As equipes de atendimento dos pacientes, preconizadas pelo Ministério da Saúde, eram compostas por pediatra, nutricionista, psicólogo e assistente social para os portadores de fenilcetonúria; endocrinologista, psicólogo e assistente social para os portadores de hipotireoidismo congênito; e pediatra, psicólogo e assistente social para os portadores de anemia falciforme. Para estes últimos a APAE de Salvador possui ainda duas hematologistas para o atendimento dos pacientes.

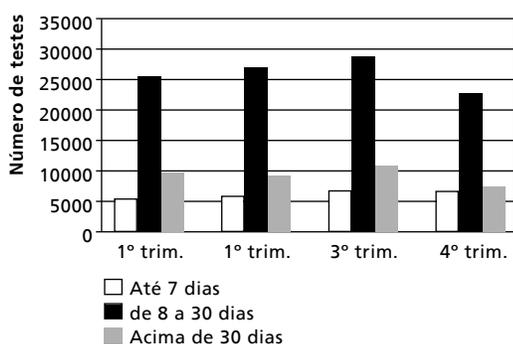
As estratégias utilizadas pela APAE para a capacitação dos recursos humanos envolvidos nos processos de coleta são realizadas através de treinamentos semanais e disponibilização de material de divulgação dos testes realizados e das doenças testadas, no formato de *folders* e cartazes. São também realizadas atividades que visam informar a comunidade sobre as questões relativas à triagem neonatal, como divulgação do serviço e da instituição na mídia, promoção de seminários e realização de *workshops* com os municípios, micro e macrorregiões do Estado.

Os métodos laboratoriais utilizados na triagem das doenças foram: Quantase™ Neonatal Phenylalanine Screening Assay (Quantase™ Neonatal Diagnostics), para a fenilcetonúria; AutoDelfia® Neonatal hTSH (PerkinElmer Life Sciences), para o hipotireoidismo congênito; e VARIANT Sickle™ Cell Short Program (BioRad laboratories) para a triagem de hemoglobinopatias.

O número total de testes realizados pela APAE, durante o ano de 2003, foi de 167.897, correspondendo a uma média de 13.991 testes por mês (DP: 1.365). O mês de julho foi o que apresentou o maior número de exames (15.620) e fevereiro (11.851), o menor (Figura 1). A cobertura populacional estimada foi de 71,52%.

**Figura 2**

Número de testes realizados por faixa etária, por trimestre, em 2003.

**Tabela 1**

Acompanhamento dos pacientes com anemia falciforme, hipotireoidismo congênito e anemia falciforme na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais por trimestre de 2003.

	Período [por trimestre]				Total
	1º	2º	3º	4º	
<b>Fenilcetonúria</b>					
Primeira vez	4	4	1	3	12
Retorno	29	26	32	45	132
Total	33	30	33	48	144
<b>Hipotireoidismo congênito</b>					
Primeira vez	3	13	17	11	44
Retorno	73	60	78	96	307
Total	76	73	95	107	351
<b>Hemoglobinopatias</b>					
Primeira vez	20	41	65	46	172
Retorno	98	80	123	189	490
Total	118	121	188	235	662

Ao se analisar a idade em que era colhida a amostra de sangue necessária para realização dos testes (Figura 2), foi observado que a maior parte dos recém-nascidos (63,9%) estava na faixa etária entre oito dias e um mês. O restante correspondia a recém-nascidos nos quais as amostras foram colhidas até sete dias após o nascimento (14,5%) e com mais de 30 dias de vida (21,6%). O tempo médio entre a coleta e a chegada da amostra no serviço para realização dos testes foi de 12,5 (DP=1,38) dias e entre a coleta e o recebimento do resultado pela família foi

de 19,4 (DP=2,64) dias, incluindo a emissão do laudo.

Foram reconvidados, durante o ano de 2003, 3250 pacientes, com uma média de 270,8 (DP=45,77) pacientes por mês, correspondendo a 1,93% dos indivíduos testados. As causas correspondentes a essa ocorrência compreendem a identificação de alterações sugestivas de doença, bem como falhas durante o processo de coleta. Dentre essas falhas, as principais indicadas pela instituição foram: coleta precoce, coleta inadequada, dados insuficientes e realização de hemotransfusão no recém-nascido.

Cada uma das patologias testadas apresentou um panorama particular quanto ao número de indivíduos diagnosticados com a doença. A fenilcetonúria apresentou uma incidência de 1:22.000 recém-nascidos (8 pacientes), o hipotireoidismo congênito 1:4.000 recém-nascidos (42 pacientes), e a anemia falciforme mostrou-se bastante diferente, devido à alta incidência no estado, sendo a incidência de 1:650 recém-nascidos (257 pacientes).

Durante o ano em estudo, foram realizadas 12 primeiras consultas para confirmação diagnóstica em pacientes suspeitos para fenilcetonúria, além de 132 consultas de seguimento de pacientes já diagnosticados previamente (Tabela 1). Trinta e um pacientes foram acompanhados pelo serviço, representando uma média de mais de quatro consultas por paciente durante o ano. No caso dos pacientes com hipotireoidismo congênito, foram acompanhados 128 pacientes, tendo sido realizadas 44 consultas de primeiro atendimento, assim como 307 consultas de retorno (Tabela 1). Esses dados indicam uma média de quase três consultas por paciente por ano. Quanto à anemia falciforme, o serviço apresentou um número maior de pacientes acompanhados (137), com 172 consultas iniciais em todo o ano e 490 consultas de retorno (Tabela 1). Para esses pacientes, foram realizadas, em média, aproximadamente cinco consultas por paciente por ano. O total de consultas realizadas pelo serviço referentes ao acompanhamento dos pacientes que apresentaram confirmação diagnóstica para todas as doenças rastreadas, durante todo o ano de 2003, alcançou a quantia de 1157 atendimentos.

## Discussão

Um dos principais objetivos do Programa de Triagem Neonatal é a garantia de que todos os nascidos vivos no território nacional sejam testados para as doenças pré-definidas pelo programa de triagem neonatal. O presente estudo demonstrou uma

taxa de cobertura de 71,52% dos nascidos vivos na Bahia. Trabalhos semelhantes têm demonstrado taxas de 81% para Santa Catarina,<sup>8</sup> 62%, 15% e 32,2%, para o Distrito Federal,<sup>9</sup> Sergipe<sup>10</sup> e Campina Grande,<sup>11</sup> respectivamente. Isso sugere que a cobertura populacional total é muitas vezes dificultada por problemas socioeconômicos e culturais, falta de informação quanto à importância da triagem e dificuldade dos pais em levar seus filhos para a realização dos exames agendados.<sup>10</sup> Também é possível que estes dados sejam subestimados, já que a realização desses testes na rede privada dificulta sua computação. Taxas de cobertura mais elevadas do que a encontrada (71,52%) devem ser buscadas, uma vez que é demonstrada uma alta prevalência de alguns distúrbios, como as hemoglobinopatias, em nosso meio e a detecção precoce desses distúrbios fornece um melhor prognóstico ao portador.<sup>12,13</sup> Contudo, faltam estudos relatando dados sobre a prevalência na Bahia das outras doenças triadas pelo Programa de Triagem Neonatal baiano, o que dificulta a análise do impacto do programa na redução de morbimortalidade.

A partir da análise da cobertura apresentada neste estudo e de outros dados referentes à sua infraestrutura, a Bahia já estaria apta a passar para a terceira fase de implantação do programa de triagem neonatal.<sup>1</sup> No entanto, há controvérsias quanto à inclusão da fibrose cística no programa baiano, uma vez que seu teste traz muitos resultados falso-positivos e existe o obstáculo financeiro para o tratamento e acompanhamento desses pacientes. Contudo, embora não se saiba a prevalência dessa doença no estado, a sintomatologia precoce, a dificuldade do diagnóstico clínico e o prognóstico reservado, além do fato do tratamento precoce melhorar a evolução da doença, mostram-se como fatores positivos à sua inclusão.<sup>14,15</sup>

Os dados referentes à percentagem de municípios cobertos (94,5%) pelo programa devem ser vistos com bastante cautela, pois não há dados disponíveis suficientes para medir a dispersão dos postos de coleta e sua adequação por população absoluta de cada município, podendo, muito provavelmente, haver uma maior concentração desses postos nas cidades mais desenvolvidas política e economicamente.

O Ministério da Saúde preconiza que ideal para a coleta das amostras é de até sete dias de nascido, considerando o período entre oito e 30 dias como aceitável, e, acima de 30 dias, como período inapropriado.<sup>1</sup> Sendo assim, ao analisar os dados referentes ao ano de 2003, percebe-se que apenas 14,44% da coleta foram realizadas no período preconizado,

refletindo uma necessidade de adequação do sistema para atingir as metas estabelecidas. Isso também ocorre em outros estudos, observando-se uma média de idade na primeira coleta de 17,6 dias em Santa Catarina,<sup>8</sup> 18,2 dias em Campina Grande,<sup>11</sup> entre 11 e 12 dias no Paraná<sup>16</sup> e de 30 dias em Sergipe.<sup>10</sup> Vale ressaltar que os mesmos fatores que podem influenciar a baixa aderência ao programa também podem ser responsáveis pelo atraso na coleta para realização do exame.

O tempo médio entre a coleta e o recebimento dos resultados constitui fator importante na avaliação do serviço, visto que possui implicação direta na instituição do tratamento. Os valores apresentados mostram que boa parte dos pacientes foi reconvoçada 20 dias após a coleta, muitos desses recebendo o resultado após 50 dias de vida; cerca de 20% dos pacientes fizeram a coleta com mais de 30 dias de vida. Esses valores são semelhantes àqueles apresentados em Santa Catarina (média de 40,2 dias após a coleta)<sup>8</sup> e Campina Grande (média de 56,7 dias),<sup>11</sup> podendo ser parcialmente justificados pela prática dos postos de coleta de retenção das amostras colhidas, o que também foi relatado em outros estudos.<sup>8,9</sup> Ainda há um intervalo entre a reconvocação dos pacientes e a realização dos testes confirmatórios, e desses até o recebimento de seus resultados. Portanto, mostra-se necessário desenvolver estratégias de melhoria da estrutura do Programa de Triagem Neonatal da Bahia no intuito de promover maior agilidade no processo de envio das amostras e entrega dos resultados.

Conforme apresentado, 1,93% dos pacientes testados são reconvocados, incluindo os resultados verdadeiramente positivos e os falsamente positivos. Neste sentido, a padronização e o conseqüente controle de qualidade das ações de coleta e de treinamento das equipes diminuiriam o ônus do serviço e garantiriam uma melhor confiabilidade nos resultados, sobretudo naqueles municípios menos desenvolvidos socioeconomicamente.

A equipe multidisciplinar da APAE ultrapassa as exigências requeridas para um serviço de referência, uma vez que há no serviço duas hematologistas, além da equipe mínima exigida.<sup>1</sup> Há, portanto, uma atenção mais especializada aos pacientes com anemia falciforme, dadas as altas prevalências e incidências locais.

Ao se avaliar a média de consultas por paciente, nota-se uma certa discrepância entre os valores indicados como ideais<sup>1</sup> e aqueles praticados pela APAE. No caso do hipotireoidismo congênito, registrou-se uma média um pouco inferior à ideal de consultas por paciente por ano (quatro consultas por ano).<sup>1</sup>

Essa discrepância pode estar relacionada à dificuldade em trazer os pacientes para a consulta, ao atendimento dos pacientes em seus municípios, ao não-registro dos atendimentos realizados na rede credenciada e na assistência complementar, ou à incapacidade do serviço de atender a demanda. O inverso foi visto no caso da anemia falciforme, com realização de 4,8 vezes mais consultas do que o preconizado (uma consulta por ano<sup>1</sup>). Isso pode refletir absorção de crianças que não realizaram a triagem na APAE e foram referenciadas ao serviço, aumentando a demanda por mais consultas. Já no caso da fenilcetonúria, o número de consultas por paciente por ano está de acordo com o previsto pelo Ministério da Saúde (quatro consultas por ano).<sup>1</sup> A maior quantidade de consultas iniciais para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito em relação ao número de pacientes com diagnóstico confirmado para tais patologias pode ser decorrente da demanda de anos anteriores. Já na anemia falciforme, os achados parecem refletir uma dificuldade operacional do serviço no atendimento inicial desses pacientes, devido à alta incidência encontrada ou à drenagem desses indivíduos para um outro serviço de acompanhamento de pacientes falcêmicos existente no estado.

Quanto aos testes utilizados pelo serviço, verificou-se uma concordância com aqueles indicados pelo Ministério da Saúde.<sup>1</sup> Como alguns destes métodos apresentam alguns limites técnicos, é possível que no futuro testes de triagem já utilizados em serviços privados, como espectrometria de massa e métodos de biologia molecular,<sup>17</sup> possam ser inseridos como rotina para um diagnóstico cada vez mais precoce e preciso desses distúrbios, além da inclusão de outras doenças.

## Referências

1. Ministério da Saúde. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília (DF); 2003.
2. Khoury MJ, McCabe LL, McCabe ERB. Genomic medicine: population screening in the age of genomic medicine. *N Engl J Med* 2003; 348: 50-8.
3. Lindgren ML, Kobrynski L, Rasmussen AS, Moore CA, Grosse SD, Vanderford ML, Spira TJ, McDougal JS, Vogt RF Jr, Hannon WH, Kalman LV, Chen B, Mattson M, Baker TG, Khoury M. Applying public health strategies to primary immunodeficiency diseases: a potential approach to genetic disorders. *MMWR Recomm Rep* 2004; 53 (RR-1): 1-29.
4. Souza CFM, Schwartz IV, Giugliani R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. *Cienc Saúde Colet* 2002; 7: 129-37.
5. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 822/ GM em 6 de junho de 2001. Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e eemoglobinopatias. Brasília (DF); 2001.
6. Ramalho AS, Magna LA, Paiva-e-Silva RB. A Portaria n.º 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad Saúde Pública* 2003; 19: 1195-9.
7. Ministério da Saúde. Secretaria Vigilância Sanitária, DASIS. Sistema de Informações sobre Nascimentos - SINASC. Taxa de nascidos vivos no Estado da Bahia 1998 - 2001. Disponível em URL: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinasc/nvmap.htm> [2004 nov 16]

## Conclusões

Sabe-se da importância dos Programas de Triagem Neonatal na detecção precoce de doenças e no pronto estabelecimento do tratamento. Este trabalho reforça o significado desses programas além de retratar a real incidência das doenças testadas no estado da Bahia em 2003.

Através da avaliação do programa baiano, podemos evidenciar que, embora o serviço não tenha obtido os 100% de cobertura, garante o diagnóstico de 71,52% dos nascidos vivos, possuindo o nível mínimo exigido na Portaria n.º 822.<sup>5</sup> Outros aspectos concordantes com a portaria são a estrutura física do Serviço de Referência em Triagem Neonatal, a equipe de atendimento e os procedimentos diagnósticos. Contudo, parâmetros de qualidade como o tempo de coleta e de entrega dos resultados são ainda problemas críticos nesse Serviço.

Conclui-se que são necessárias algumas melhorias no serviço através do estabelecimento de estratégias que agilizem algumas de suas etapas, sendo necessários estudos mais aprofundados sobre as características do serviço e sobre fatores que possam influenciar no seu funcionamento.

## Agradecimentos

À Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador (APAE) de Salvador, pela disponibilidade dos dados de sua casuística e infra-estrutura.

8. Nascimento ML, Pires MMS, Nassar SM, Ruhland L. Avaliação do Programa de Rastreamento Neonatal para Hipotireoidismo Congênito da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2003; 47: 75-81.
9. Franco DB, Maciel RMB, Matsumura LK, Faria AM, Vieira JGH. Implantação do Programa de Rastreamento do Hipotireoidismo Congênito na Fundação Hospitalar do Distrito Federal: metodologia, resultados, dificuldades e propostas: estudo comparativo com recém-natos de outros estados. *Arq Bras Endocrinol Metab* 1997; 41: 6-13.
10. Ramalho RJR, Valido D, Aguiar-Oliveira MH. Avaliação do Programa de Triagem para Hipotireoidismo Congênito no Estado de Sergipe. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2000; 44: 157-60.
11. Ramos AJS, Rocha AM, Costa ADM, Benício AVL, Ramos ALC, Silva CRA, Carvalho CR, Melo CLA. Avaliação do Programa de Rastreamento de Doenças Congênitas em Campina Grande - PB, Brasil. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2003; 47: 280-4.
12. Adorno EV, Couto FD, Moura Neto JP, Menezes JF, Rego M, Reis MG, Gonçalves MS. Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia Northeast Brazil. *Cad Saude Publica* 2005; 21: 292-8.
13. Henthorn JS, Almeida AM, Davies SC. Neonatal screening for sickle disorders. *Br J Haematol* 2004; 124: 259-63.
14. Castellani C. Evidence for newborn screening for cystic fibrosis. *Pediatr Respiratory Rev* 2003; 4: 278-84.
15. Marelle ME, Nagelkerke AF, Lees CM, Dezateux C. Newborn screening for cystic fibrosis. *Cochrane Database System Review* 2001[CD-ROM001402].
16. França SN. Análise clínico-laboratorial dos pacientes com hipotireoidismo congênito diagnosticado pelo Programa de Rastreamento Neonatal no Estado do Paraná [tese doutorado]. Curitiba, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Paraná; 1997.
17. Wilcken B, Wiley V, Hammond J, Carpenter K. Screening newborns for inborn errors of metabolism by Tandem Mass Spectrometry. *N Eng J Med* 2003; 348: 2304-12.

---

Recebido em 1 de abril de 2005

Versão final em 1 de fevereiro de 2006

Aprovado em 9 de fevereiro de 2006