

## Programa de Triagem Neonatal de Hemoglobinopatias – uma reflexão

### *Neonatal Hemoglobin Screening Program – considerations*

Claudia R. Bonini-Domingos

A triagem neonatal é uma ação preventiva que permite fazer o diagnóstico de diversas doenças congênitas ou infecciosas, assintomáticas no período neonatal, a tempo de se interferir no curso da doença, permitindo, desta forma, a instituição do tratamento precoce específico e a diminuição ou eliminação das sequelas associadas a cada doença. A Lei nº 8069 de 13/07/1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente em seu artigo 10º diz: "Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a proceder a exames visando ao diagnóstico e à terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais". Com base nessas considerações e visando a detecção precoce, o diagnóstico definitivo, o acompanhamento clínico e o tratamento com uma relação custo-benefício economicamente viável e socialmente aceitável, foi instituído, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN (Portaria GM/MS nº 822/GM).<sup>1</sup>

A implantação do programa em fases, segundo as características regionais e condições de suprir a população com a atenção global a cada uma das condições rastreadas, permitiu traçar, no País, um panorama nunca antes realizado para as hemoglobinopatias. Segundo Ramalho *et al.*,<sup>2</sup> essa medida restaurou um dos princípios fundamentais da Ética Médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igualitário aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, raça e classe socioeconômica. Além disso, tal portaria também corrigiu uma antiga distorção ao adequar a triagem neonatal de distúrbios metabólicos às características étnicas da população brasileira.

Com o passar dos anos e adaptação às diversas realidades, profissionais e sociais, reflexões são naturais e salutaras e muitos autores reportam suas realidades.<sup>3,4,5</sup> O artigo dessa edição intitulado "Programa de Triagem Neonatal de Hemoglobinopatias em Dourados-MS – uma análise", mostra a realidade de uma região do Brasil em termos de frequência de casos, em especial evidenciando que, em cinco anos de triagem (de 2000 a 2005), foram encontrados 242 casos de heterozigoses e nenhum de homozigose, com uma cobertura de 81,4% dos nascidos vivos.<sup>6</sup> Autoavaliações como essa são benéficas e importantes para as diretrizes de política pública de saúde, considerando o impacto da doença para os serviços e no custo dos municípios, mostrando a maturidade do programa implantado. A preocupação levantada pelos autores quanto à orientação de pais e portadores mostra a necessidade de que a Triagem Neonatal seja inserida na atenção básica do município, utilizando-se a Estratégia de Saúde da Família (ESF) para que

o agente comunitário tenha a formação profissional e educação continuada adequadas para a ação nos casos identificados. Essas ações permitem uma melhor abordagem às famílias portadoras e reforçam um dos princípios do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Brasil, que é a constante capacitação profissional como parte do processo educacional, respeitadas as diferenças regionais e socioculturais de nosso país.

Reflexões sobre a efetividade de amplos programas de diagnóstico e orientação sobre hemoglobinopatias, com sugestões de estratégias que sejam adaptadas às diferenças regionais, não são exclusivas de um país como o Brasil. Encontramos, na literatura indexada, artigos que remetem a autoavaliações de seus programas de diagnóstico neonatal regionais ou nacionais.<sup>7</sup> Sugestões de ampliação de ações e de novas formas de diagnóstico são amplamente discutidas, trazendo sempre a preocupação quanto à qualidade de vida das pessoas que vivem com doença falciforme. Para o Brasil, fica evidente que falar sobre nossas realidades tão distintas só nos fará amadurecer quanto aos programas atualmente em ação e criar alternativas adaptadas às nossas diferenças, respeitando cada uma das interfaces.

### Referências Bibliográficas

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal/Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação-Geral de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, Portaria GM/MS nº 822/GM. Junho, 2001.
2. Ramalho AS, Magna LA, Paiva e Silva RB. A Portaria MS nº 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. Rev Bras Hematol Hemoter. 2002;24(4):244-50.
3. Mendonça AC, Garcia JL, Almeida CM, Megid TBC, Fabron Junior A. Muito além do "teste do pezinho". Rev Bras Hematol Hemoter. 2009;31(2):88-93.
4. Melo LMS, Siqueira FAM, Fett-Conte AC, Bonini-Domingos CR. Rastreamento de hemoglobinas variantes e talassemias com associação de métodos de diagnóstico. Rev Bras Hematol Hemoter. 2008;30(1):12-7.
5. Bandeira FMGC, Bezerra MAC, Santos MNN, Gomes YM, Araujo AS, Abath FGC. Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina S. Rev Bras Hematol Hemoter. 2007; 29(2):179-84.
6. Souza RAV, Pratesi R, Fonseca SF. Programa de Triagem Neonatal para Hemoglobinopatias em Dourados, MS – uma análise. Rev Bras Hematol Hemoter. 2010;32(2):126-30.
7. Benson JM, Therrell BL Jr. History and current status of newborn screening for hemoglobinopathies. Semin Perinatol. 2010;34(2): 134-44.

Avaliação: O tema abordado foi sugerido e avaliado pelo editor.

Recebido: 02/12/2009

Aceito: 07/12/2009

*Unesp,LHGDH – Laboratório de Hemoglobinas e Genéticas das Doenças Hematológicas, Departamento de Biologia – São José do Rio Preto-SP.*

**Correspondência:** Claudia Regina Bonini-Domingos  
Rua Cristóvão Colombo, 2265 – Jardim Nazareth  
15054-000 – São José do Rio Preto-SP – Brasil  
E-mail: claudiabonini@yahoo.com.br