



**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CAMPO GRANDE-MS
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL
EM SAÚDE DA FAMÍLIA SESAU/FIOCRUZ**

ANDREA GOMES DA SILVA

**ESTUDO DE PREVALÊNCIA DE DOENÇAS DETECTADAS NA
TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA NO ESTADO DE MATO GROSSO
DO SUL**

CAMPO GRANDE - MS

2024



SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CAMPO GRANDE-MS
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL
EM SAÚDE DA FAMÍLIA SESAUFIOCRUZ

ANDREA GOMES DA SILVA

ESTUDO DE PREVALÊNCIA DE DOENÇAS DETECTADAS NA
TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA NO ESTADO DE MATO GROSSO
DO SUL

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado como requisito parcial para conclusão da Residência Multiprofissional em Saúde da Família SESAUFIOCRUZ, de Mato Grosso do Sul.

Orientadora: Enf.^a Me. Aloma Renata Ricardino

Coorientadora: Enf.^a Esp. Danielly Larissa Silva dos Reis.

CAMPO GRANDE - MS

2024

ESTUDO DE PREVALÊNCIA DE DOENÇAS DETECTADAS NA TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado como requisito parcial para conclusão da Residência Multiprofissional em Saúde da Família SESAU/FIOCRUZ, de Mato Grosso do Sul.

Orientadora: Enf.^a Me. Aloma Renata Ricardino

Coorientadora: Enf.^a Esp. Danielly Larissa Silva dos Reis

Campo Grande, 07 de fevereiro de 2024.

BANCA EXAMINADORA

Jakeline Barbosa

Juliana Vincler

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por permitir o alcance dos meus objetivos;

À minha família por acreditar na minha conquista e, hoje compartilham comigo mais um momento em minha vida;

A todos os companheiros de trabalho desta residência, onde expressei minha gratidão pelo conhecimento adquirido e enriquecimento na minha experiência profissional.

Às colaboradoras do IPED/APAE, Gisele Saifert da Silva, Michelly Zanchin Figueiredo, Josaine de Sousa Palmieiri, pela dedicação e contribuições imprescindíveis para a realização dessa pesquisa, com dados que possibilitaram o desenvolvimento deste estudo;

À analista, Lana Barros, meu especial agradecimento pelo empenho nas informações, levantamento de dados relevantes para que a pesquisa fosse realizada;

Em especial à minha orientadora, Aloma Renata Ricardino, e à minha coorientadora, Danielly Larissa S. dos Reis, pelo auxílio e competência que conduziram a orientação desse trabalho durante todo o processo de ensinamentos e aprendizado.

Você nunca sabe que resultados virão da sua ação. Mas se você não fizer nada,
não existirão!
(Mahatma Gandhi)

RESUMO

SILVA, Andrea Gomes da. **Estudo de Prevalência de Doenças detectadas na Triagem Neonatal Biológica no Estado de Mato Grosso do Sul.** 2023. 55 folhas Trabalho de Conclusão de Residência – Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família SESAU/FIOCRUZ. Campo Grande/MS, 2023.

O objetivo deste estudo é identificar a prevalência de doenças detectadas pela triagem neonatal biológica, especificamente nos municípios do Estado do Mato Grosso do Sul. Dessa forma, trazer abordagens sobre o acompanhamento após o diagnóstico de alterações na triagem neonatal através do IPED/APAE de Campo Grande/MS e, apontar as estratégias para mitigar falhas no pré-natal, afim de evitar possíveis sequelas no bebê. Metodologia: Trata-se de uma pesquisa documental, descritiva exploratória, de abordagem quantitativa com dados secundários advindos de documentos relativos à triagem resultados da triagem neonatal, no período de 2020 a 2022. Os Resultados obtidos apontaram que, entre as doenças detectadas no período entre 2020 e 2022, pelo teste do pezinho, a de maior prevalência diagnosticada em Mato Grosso do Sul foi a Toxoplasmose congênita, doença que pode ocorrer através da infecção da mãe durante a gestação, que tem em suas características sequelas neurológicas e oftalmológicas. Comprovou-se que a toxoplasmose tem alta prevalência no Brasil e essencialmente no Estado de MS. As outras principais doenças detectadas foram, hipotireoidismo, doença falciforme e outras hemoglobinopatias em menor proporções diagnosticadas, mas que também foram caracterizadas neste estudo. Contudo, a prevalência da toxoplasmose pode variar significativamente entre diferentes regiões, mas está presente em diagnósticos em diversos estados, que pode ser atribuída a uma combinação de fatores ambientais, sociais e econômicos. Concluiu-se que este estudo reforçou a importância da vigilância constante, do aprimoramento técnico e do desenvolvimento de políticas públicas efetivas para a triagem neonatal em Mato Grosso do Sul. A busca contínua por avanços na área da neonatologia é essencial para assegurar que cada recém-nascido tenha a oportunidade de iniciar sua jornada com saúde e bem-estar, refletindo positivamente no futuro da sociedade.

Palavras chaves: Triagem neonatal. Teste do pezinho. Toxoplasmose congênita.

ABSTRACT

SILVA, Andrea Gomes da. **Study of the Prevalence of Diseases detected in Biological Neonatal Screening in the State of Mato Grosso do Sul.** 2023. 55 pages Residency Completion Work – Multiprofessional Residency Program in Family Health SESAUFIOCRUZ.

The aim of this study is to identify the prevalence of diseases detected by biological neonatal screening, specifically in the municipalities of the State and Mato Grosso do Sul. In this way, bring approaches to monitoring after the diagnosis of changes in neonatal screening through the IPED/APAE of Campo Grande/MS and point out strategies to mitigate failures in prenatal care, in order to avoid possible consequences in the baby. Methodology: This is a documentary research, exploratory descriptive, with a quantitative approach with secondary data coming from documents relating to screening results of neonatal screening, in the period from 2020 to 2022. The results obtained showed that, among the diseases detected in the period between 2020 and 2022, using the heel prick test, the most prevalent diagnosis diagnosed in Mato Grosso do Sul was congenital Toxoplasmosis, a disease that can occur through the infection of a mother during pregnancy, which has neurological and ophthalmological sequelae in its characteristics. It has been proven that toxoplasmosis has a high prevalence in Brazil and essentially in the State of MS. The other main diseases detected were hypothyroidism, sickle cell disease and other hemoglobinopathies in fewer proportions diagnosed, but which were also characterized in this study. However, the prevalence of toxoplasmosis can vary significantly between different regions, but is present in diagnoses in several states, which can be attributed to a combination of environmental, social and economic factors. It was concluded that this study reinforced the importance of constant surveillance, technical improvement and the development of effective public policies for neonatal screening in Mato Grosso do Sul. The continuous search for advances in the area of neonatology is essential to ensure that each newborn born have the opportunity to start their journey with health and well-being, reflecting positively on the future of society.

Keywords: Neonatal screening; Foot test; Congenital toxoplasmosis.

LISTA DE SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
DBT	Deficiência de Biotinidase
FAL	Fenilalanina
FC	Fibrose Cística
FIOCRUZ	Fundação Osvaldo Cruz
HAC	Hiperplasia Adrenal Congênita
HC	Hipotireoidismo Congênito
IPED	Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos
PKU	Fenilcetonúria
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
RN	Recém-nascido
SESAU	Secretaria Municipal de Saúde
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Doenças Detectadas de 2020 a 2022 em MS – Prevalência (%).....	28
Quadro 2 - Características das doenças rastreadas - o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).....	29

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Municípios de Mato Grosso do Sul que apresentara maior número de doenças detectadas no teste do pezinho.....	27
Gráfico 2 - Prevalência de doenças diagnosticadas em MS pela Triagem Neonatal Biológica.....	28

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Doenças Detectadas na Triagem Neonatal Biológica em MS Período 2020 a 2022 em MS.....	25
--	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Amostra adequada.....	24
Figura 2 - Atuação da busca ativa laboratorial e a busca ativa ambulatorial do IPED/APAE.....	34
Figura 3 - Os três grandes momentos de acolhimento.....	35

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	48
ANEXO 2 - TERMO COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE INFORMAÇÕES DE BANCO DO DADOS.....	53
ANEXO 3 – TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO PARA USO, GUARDA E DIVULGAÇÃO DE DADOS E ARQUIVOS DE PESQUISA	54
ANEXO 4 – DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL.....	55

1 INTRODUÇÃO

A triagem neonatal no Brasil foi introduzida a partir de 1960 pelo pediatra Benjamin Schimidt e em seguida a triagem para fenilcetonúria em 1976, sendo assim, pensando na prevenção às doenças e agravos à saúde na infância, criou-se em 6 de junho de 2001 o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), portaria 822/2001, do Ministério da Saúde, surgindo dessa forma mais uma ferramenta eficaz para ações preventivas, diagnóstico precoce de doenças ou agravos à saúde e monitoramento dos casos positivos (BRASIL, 2016).

A avaliação neonatal clínica que atualmente abrange: Teste do Reflexo-Vermelho “teste do olhinho”; Triagem Neonatal Auditiva-TNA “teste da orelhinha”; e Triagem da Cardiopatia Congênita “teste do coraçãozinho” depende de pilares variados para que sua atuação ocorra de modo efetivo, tais como, assistência multidisciplinar em equipes especializadas, políticas públicas de saúde e adesão da realização de testagem pela mãe e/ou familiares (BRASIL, 2016).

É de extrema importância a triagem neonatal biológica para a saúde da criança, o acesso ao diagnóstico precoce e o encaminhamento para o serviço especializado, sendo um direito ao cuidado e ao atendimento em tempo oportuno. Dessa forma, a triagem tem como articulador das ações, o PNTN, Programa Nacional de Triagem Neonatal vinculado ao Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança e do Adolescente da SMS (CARVALHO et al., 2020).

O acesso à saúde e cuidado do binômio, é de suma importância para a detecção de alterações no período puerperal. Logo, a triagem neonatal biológica é também um dos itens essenciais para a saúde da criança, que tem direito ao cuidado, ao acesso ao diagnóstico precoce e ao encaminhamento para serviço especializado com atendimento em tempo oportuno (BRASIL, 2018).

A coleta para a triagem neonatal é na maioria das vezes o primeiro acesso do recém-nascido ao serviço de saúde, o qual é também realizado na porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS), a Atenção Primária. Por este motivo, é essencial que este nível de serviço execute o programa seguindo os princípios do mesmo: universalidade, equidade e integralidade (BRASIL, 2017).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) surgiu em 1964, no Brasil, na tentativa de incluir as pessoas com deficiência na sociedade e melhorar o convívio familiar, social e escolar. No período de sua criação não existiam leis específicas que garantissem o acesso a esses sujeitos na escola e na sociedade de modo geral (FIORENTIN, 2019).

A triagem neonatal a partir da matriz biológica consiste na coleta de algumas gotas de sangue do calcanhar do bebê, geralmente entre o 3º a 5º de vida e, é uma prática adotada em muitos países como parte integrante do cuidado neonatal. Trata-se de uma ferramenta de triagem e, resultados positivos não confirmam a presença definitiva da doença, mas indicam a necessidade de investigações adicionais, com exames mais específicos. (COUTINHO et al., 2023).

Assim sendo, o teste do pezinho desempenha importante papel na prevenção e no tratamento precoce de condições clínicas, que se não detectadas a tempo, podem levar a complicações sérias como atrasos no desenvolvimento, deficiências mentais, problemas de crescimento, entre outros. As análises laboratoriais realizadas a partir das amostras de sangue permitem a identificação de substâncias que indicam a presença de doenças específicas (COUTINHO et al., 2023).

Desse modo, o presente estudo visa contribuir para o conhecimento das doenças mais prevalentes no período de janeiro de 2020 a dezembro de 2022, avaliadas pela triagem neonatal no Estado de Mato Grosso do Sul, bem como pela importância do monitoramento integral e longitudinal dos recém-nascidos no estado de Mato Grosso do Sul, seguindo princípios e diretrizes do SUS, na busca do alcance de maneira igualitária para todos os recém-nascidos vivos.

1.1 PERGUNTA DE PESQUISA

Quais as doenças de maior prevalência em recém-nascidos vivos encontrados na triagem neonatal biológica?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

Identificar a prevalência de doenças ou distúrbios detectados pela triagem neonatal biológica.

2.2 Objetivos Específicos

- a) Identificar quais municípios no estado de Mato Grosso do Sul tem maior número de doenças neonatais;
- b) Conhecer o fluxo do acompanhamento e monitoramento após diagnóstico de alterações na triagem neonatal através do IPED/APAE - Campo Grande/MS;
- c) Evidenciar estratégias para mitigar falhas no pré-natal a fim de evitar a transmissão vertical.

3. REVISÃO DA LITERATURA

3.1 O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)

O Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN, também conhecido como teste do pezinho, é um programa que visa identificar precocemente doenças genéticas, metabólicas e infecciosas em recém-nascidos, instituído no SUS a partir da portaria N° 822 de 06 de junho de 2001 (BRASIL, 2001).

O teste do pezinho é uma iniciativa de saúde pública e consiste na coleta de algumas gotas de sangue do calcanhar do bebê, geralmente entre o terceiro e o quinto dia de vida e, é uma prática adotada em muitos países como parte integrante do cuidado neonatal. Trata-se de uma ferramenta de triagem e, resultados positivos não confirmam a presença definitiva da doença, mas indicam a necessidade de investigações adicionais, geralmente com exames mais específicos. Assim sendo, o teste do pezinho desempenha importante papel na prevenção e no tratamento precoce de condições médicas, que se não detectadas a tempo, podendo levar a complicações sérias como atrasos no desenvolvimento, deficiências mentais, problemas de crescimento, entre outros. As análises laboratoriais realizadas a partir das amostras de sangue permitem a identificação de substâncias que indicam a presença de doenças específicas (COUTINHO et al., 2023).

Entre as enfermidades rastreadas pelo teste do pezinho, destacam-se distúrbios metabólicos como fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e fibrose cística, além de hemoglobinopatias, como a anemia falciforme. A detecção precoce dessas condições proporciona a oportunidade de intervenções médicas imediatas, como a introdução de dietas especiais, medicamentos ou outros tratamentos que podem prevenir ou minimizar danos à saúde do recém-nascido (LACAVA, 2022).

Ao longo dos anos, o teste do pezinho tem evoluído com o avanço da tecnologia e das pesquisas científicas, incorporando novos marcadores e expandindo sua capacidade de diagnóstico. Os benefícios desse programa são incontestáveis, contribuindo para a promoção da saúde infantil e para a melhoria da qualidade de vida de crianças que, de outra forma, poderiam enfrentar desafios significativos em seu desenvolvimento (LOPES, 2011).

Dessa forma, o PNTN objetiva o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas, já mencionadas anteriormente.

A triagem detecta os casos suspeitos e realiza a confirmação diagnóstica. Seguido pelo acompanhamento e tratamento dos casos identificados nas doenças congênitas. Logo, durante a triagem neonatal, todas as etapas do fluxo de atendimento são contempladas, oferecendo a prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, monitoramento e reabilitação, se necessário. Preconiza-se que todas realizadas de modo efetivo (BRASIL, 2012).

Essa avaliação é realizada em todos os nascidos-vivos, promovendo o acesso e o incremento da qualidade no momento do atendimento. De maneira semelhante, gera a melhora na capacidade dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como auxilia a organizar e regular o conjunto dessas ações de saúde (BRASIL, 2001).

Com a finalidade de aprimoramento do cuidado ofertado, entre o período de 2001 a 2012 houve a construção de outras portarias relacionadas à triagem, as quais surgiram da necessidade contínua de ampliar o acesso à triagem neonatal, incluindo, portanto, a fase IV no PNTN, Programa Nacional de Triagem Neonatal. Dentre as portarias instauradas, a de Nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012, aumenta o escopo para detecção de outras doenças. Deste modo, conseqüentemente também ocorreu uma ampliação dos estudos científicos nacionais e internacionais na área, reforçando a recomendação da triagem neonatal em caráter universal (BRASIL, 2012).

É importante ressaltar que, para que sua eficácia aconteça de modo pleno, o programa deve ser executado de forma articulada com outras instâncias, como o Ministério da Saúde em parceria com as Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e municípios (BRASIL, 2012).

O cuidado integral à saúde da criança passa de forma essencial pela triagem neonatal, visto que, esta avaliação beneficia não somente a criança no período neonatal, mas gera impactos para as demais fases da vida, pois os agravos não diagnosticados e acompanhados no pós-nascimento podem trazer conseqüências indesejáveis se não tratados (MOLINA et al., 2010).

Portanto, a triagem neonatal possui por consequência o caráter de agregador de qualidade de vida da criança e por consequência sua família. Ademais, funciona como mais um veículo da redução da mortalidade infantil (MOLINA et al., 2010).

3.2 Doenças avaliadas na triagem neonatal

O procedimento de coleta de material para a triagem neonatal biológica ocorre através da retirada de sangue na região do calcanhar do recém-nascido (RN). O exame busca a detecção precoce de doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas, endocrinológicas e infecciosas tais como: fenilcetonúria, hipotireoidismo, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, deficiência da biotinidase, toxoplasmose e hiperplasia adrenal congênita (BRASIL, 2016).

3.2.1 Fenilcetonúria

A Fenilcetonúria (PKU) é considerada um dos erros nativos do metabolismo, com padrão de herança autossômico recessivo. A falha metabólica gerada, comumente causada pela enzima Fenilalanina Hidroxilase, causa o acúmulo do aminoácido Fenilalanina (FAL) no sangue, levando ao aumento da Fenilalanina e da excreção urinária de Ácido Fenilpirúvico (VARELA, 2018).

3.2.2 Falciforme

Ainda a respeito das doenças avaliadas na triagem neonatal, a doença falciforme e outras hemoglobinopatias, causadas por um defeito na estrutura da cadeia beta da hemoglobina, que leva as hemácias a assumirem forma de lua minguante quando expostas a determinadas condições, como febre alta, baixa tensão de oxigênio, infecções (BRASIL, 2014).

3.2.3 Hipotireoidismo Congênito

Hipotireoidismo Congênito (HC) é um distúrbio metabólico sistêmico, considerado uma emergência pediátrica, devido ao seu grau de impacto no estado de saúde do neonato. Sua causa surge da incapacidade da glândula tireoide do recém-nascido em produzir quantidades adequadas de hormônios, ocorrendo uma redução generalizada dos processos metabólicos (SBP, 2018).

3.2.4 Fibrose Cística

A Fibrose Cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença avaliada na triagem neonatal, uma condição crônica e progressiva, apresenta-se como uma das doenças hereditárias consideradas graves e é determinada por um padrão de herança autossômica recessiva. Esta doença afeta os pulmões e o pâncreas, num processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do muco (COSTA, 2022).

Nos pulmões, esse aumento na viscosidade bloqueia as vias aéreas propiciando a proliferação bacteriana, gerando a infecção crônica, causando lesão pulmonar e podendo levar ao óbito por disfunção respiratória. No pâncreas, quando os ductos estão obstruídos pela secreção espessa, há uma perda de enzimas digestivas, levando à má nutrição (BRASIL, 2016).

3.2.5 Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC)

Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) é um conjunto de síndromes transmitidas geneticamente de forma, ou seja, engloba uma variedade de síndromes transmitidas, que se caracterizam por diferentes deficiências enzimáticas na síntese dos esteroides adrenais. Os sintomas dependem da enzima envolvida e do grau de deficiência enzimática (total ou parcial) (FRANCO, 2021).

3.2.6 Biotinidase

Deficiência de Biotinidase (DBT) é uma doença metabólica hereditária na qual há um defeito no metabolismo da biotina. Como consequência, ocorre a incapacidade de o organismo fazer a sua reciclagem ou de usar a biotina ligada à proteína fornecida pela dieta. De maneira similar, assim como as hemoglobinopatias, essa doença apresenta uma herança autossômica recessiva (BRASIL, 2016).

3.2.7 Toxoplasmose

A toxoplasmose adquirida durante a gestação pode ser transmitida via gestacional também para o feto, podendo gerar graves consequências se não acompanhada. É importante salientar que o risco de adquirir toxoplasmose durante

o período gestacional está associado a três fatores, sendo o primeiro delas a prevalência na comunidade, o segundo atrelado ao número de contatos com uma fonte de infecção e o número de mulheres suscetíveis, ou seja, aquelas que não foram imunizadas por infecção prévia (FIGUEIRÓ et al.,2005).

Uma grande parcela das doenças avaliadas na triagem neonatal, apesar de serem na maioria das vezes assintomáticas no período neonatal, ainda assim apresentam alto potencial para causar danos, com repercussão no crescimento e no desenvolvimento na infância (BRASIL, 2016).

3.3 Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da APAE de Campo Grande (IPED/APAE)

O Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da APAE de Campo Grande (IPED/APAE), foi criado em 1997 com a finalidade de realizar exames neonatais. É um laboratório de análises clínicas de triagem neonatal, também de exames do pré-natal e de exames complementares destinados à elucidação de diagnósticos. Possui duas unidades na capital do estado de MS, para receber recém-nascidos e acompanhamento dos casos de adultos. É porta aberta para o cidadão que deseja atendimento.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho), oferta exames para recém-nascido e o acompanhamento dos pacientes com resultados alterados, ocorre a partir da atuação de uma equipe multiprofissional, composta por médicos especialistas focais, tais como: gastroenterologistas e infecto-pediatras, geneticistas, endocrinologistas, pediatras, hematologistas e pneumologistas (NUPAD, 2019).

Como parte da diversidade de profissionais, estão presentes na equipe também assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, enfermeiros e fisioterapeutas (NUPAD, 2019). A equipe de saúde é devidamente capacitada visando o aprimoramento técnico para oferecer melhor qualidade diagnóstica no setor pré-analítico.

O IPED/APAE possui uma equipe multiprofissional que proporciona às crianças que tiveram os exames detectados com alterações, o tratamento e o acompanhamento necessário, por meio de um ambulatório.

Segundo Almeida (2019, p.4), “o IPED também executa exames de suporte para outros laboratórios que são hormônios tireoidianos, hormônios da fertilidade, marcadores tumorais, doenças autoimunes, doenças infecciosas e dentre outros”. Vale destacar que o Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da APAE de Campo Grande é pioneiro na utilização do sangue seco em papel filtro como material biológico para o diagnóstico de doenças.

4 METODOLOGIA

O estudo analítico, transversal, retrospectivo, se caracteriza pela abordagem de materiais que não receberam tratamento analítico podendo ser reelaborados. Em contra partida, é observada a ocorrência de um fenômeno numa população, em que os dados são baseados em fatos e suas variações, com finalidade descritiva e análise do fenômeno em características, tempo e lugar (GIL, 2008).

A coleta de dados encontra-se dividida pela abordagem documental que tem respaldo nas informações coletadas a partir do banco de dados no IPED/APAE, laboratório de análises clínica responsável pela triagem Neonatal do serviço de referência em triagem neonatal de Campo Grande/MS. Alguns dados também foram coletados *in loco* em reuniões presenciais e via e-mail. A etapa consistiu em uma abordagem epidemiológica retrospectiva descritiva, realizada no Sistema de Informações sobre doenças detectadas entre janeiro de 2020 e dezembro de 2022, com 103.405 recém-nascidos vivos.

A análise tem como base o PNTN, Programa Nacional de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) do Ministério da Saúde, que viabiliza classificação do desempenho do Serviço de Triagem e sua cobertura efetiva, pelo qual foram examinadas as informações sobre o funcionamento e a estrutura do Centro de triagem Neonatal de Campo Grande/MS, no que se refere à cobertura de exames do quantitativo de nascidos vivos, aspectos estruturais e administrativos, recursos humanos e tecnológicos, além de dados sobre doenças ou distúrbios detectados na triagem neonatal.

O estudo foi submetido à SESAU - Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande via “solicitação de Autorização para Realização de Pesquisa” e a coleta de dados somente ocorreu posteriormente à submissão. Após isso, foi submetida ao

Comitê de ética em Pesquisa (CEP) para a avaliação, e após sua aprovação a pesquisa foi realizada na sede do IPED/APAE e após, transcrita e analisada.

A análise está descritiva e os resultados expostos em tabelas. Como critérios de inclusão, foram incluídos exames da triagem neonatal (teste do pezinho) realizados no estado do Mato Grosso do Sul período de 2020 até 2022.

Quanto aos aspectos éticos, o estudo contou com a autorização do Centro de Triagem Neonatal de Campo Grande/MS, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do SESAUFIOCRUZ, em consonância com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), órgão de regulamentação para as questões operacionais e éticas dos trabalhos científicos que envolvem seres humanos e todos os aspectos éticos vigentes no país.

A Resolução CNS nº 466/2012 estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, conforme mencionado anteriormente. No contexto do uso de fontes de dados secundários, alguns dos principais riscos associados podem incluir:

Violação da Privacidade, devido à utilização de dados secundários, situação que envolve informações pessoais sensíveis, levando a uma possível violação da privacidade dos participantes. Para mitigar esse risco, ocorreu a garantia da anonimização adequada dos dados. Isso implica na remoção ou substituição de informações que possam identificar individualmente os participantes.

Os dados secundários também podem ser identificados como limitados, em relação às variáveis disponíveis, o que pode restringir a capacidade de responder às perguntas de pesquisa. Como solução para evitar este risco, foram descritas de modo transparente as limitações dos dados e interpretados os resultados levando em consideração os limites.

Vale ressaltar, que para o cálculo da cobertura do programa de TNB em MS, da proporção da população-alvo que realizou teste de TNB, utilizou-se como numerador, o número de recém-nascidos rastreados no SRTN em cada ano do período entre janeiro de 2020 e dezembro de 2022. O denominador foram os dados oficiais de Mato Grosso do Sul no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC).

Os dados foram analisados: número de crianças triadas e aleatoriamente submetidas ao teste para diagnóstico por municípios de MS entre 2020 e 2022;

percentuais triadas por ano e percentual de exames com alteração na primeira amostra e as doenças triadas no primeiro teste e o número de diagnósticos de patologias clínicas. Os dados foram transcritos e analisados, verificando-se a prevalência das doenças detectadas.

5 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Analisar a prevalência de doenças diagnosticadas pela triagem neonatal em Mato Grosso do Sul pelo método descritivo, a partir de dados secundários do serviço de referência em triagem neonatal biológica do estado, no período entre 2020 e 2022, teve como resultados, conforme representados pela tabela 1 que descreve os tipos de doenças detectadas pela amostra adequada.

A amostra considerada adequada possui todos os círculos totalmente preenchidos, com coloração marrom-avermelhada e homogênea. A forma de armazenamento da amostra também influencia e não pode ficar retidas por um período maior que dois dias. Em Mato Grosso do Sul, o processo de triagem neonatal encontra-se em conformidade com os critérios técnicos de triagem neonatal biológica (BRASIL, 2016). A figura 1 apresenta a coloração da amostra considerada ideal:

Figura 1 – Amostra adequada



Fonte: Brasil (2016).

Para que as alterações sejam detectadas no recém-nascido, é importante que as amostras de sangue sejam coletadas adequadamente, para que a identificação seja essencial e correta (SILVA; ZAGONEL; LACERDA, 2003).

Com relação aos dados sobre as doenças que foram detectadas no período pré-determinado pela pesquisa (2020-2022), na triagem neonatal biológica, as seguintes doenças/distúrbios, representados pela tabela 1:

Tabela 1 – Doenças Detectadas na Triagem Neonatal Biológica no período de 2020 a 2022 no estado de Mato Grosso do Sul

DOENÇA DETECTADA	MUNICÍPIO	ANO 2020	ANO 2021	ANO 2022	Total
Biotinidase	Campo Grande	2			3
	Corumbá		1		
Fenilcetonúria	Campo Grande	3	2		5
Fibrose Cística	Anastácio			1	9
	Camapuã			1	
	Campo Grande	4		1	
	Costa Rica		1		
	Três Lagoas			1	
Hemoglobinopatias	Aquidauana		1		19
	Campo Grande		3	3	
	Corumbá	1			
	Coxim		1		
	Dourados		1	1	
	Maracaju		1		
	Nova Andradina	1	1		
	Paraiso das Aguas			1	
	Paranaíba			1	
	Ponta Porã	1			
	Rio Brilhante	1			
	Três Lagoas			1	
Hiperplasia	Campo Grande		3		3
Hipotireoidismo	Amambai			1	46
	Aquidauana	1			
	Bataguassu		1		
	Campo Grande	9	5	10	
	Coronel Sapucaia		1		
	Corumbá		1		
	Dourados		2	3	
	Maracaju		1		
	Nova Andradina		1		
	Paranaíba			1	
	Ponta Porã	1	2	1	
	Porto Murtinho	1			
	Ribas do Rio Pardo			1	
	Rio Verde de Mato Grosso	1	1		
	Três Lagoas			1	
Toxoplasmose	Agua Clara	1			54
	Amambai		2	1	

Anastácio			2	
Angélica		1		
Aparecida do Taboado			1	
Bandeirantes			1	
Bonito			1	
Caarapó			1	
Camapuã		1		
Campo Grande	6	3	4	
Corguinho		1		
Corumbá	1	2		
Coxim			1	
Dourados	1	3	1	
Jardim		1		
Miranda	6			
Naviraí			1	
Nova Andradina	1			
Paranaíba	1		1	
Paranhos			1	
Ponta Porã		2		
Sidrolândia		1		
Sonora	1			
Terenos		1		
Três Lagoas			2	
	44	48	47	139

Fonte: IPED/APAE (2023).

Observam-se pela tabela 1, que no período entre 2020 e 2022, nas triagens neonatais biológicas realizadas no Estado de MS, foram detectados 139 doenças. No ano de 2020 foram 44; em 2021 foram 48 e, em 2022 detectadas 47.

Vale destacar que em 2020, a pandemia imposta pela COVID-19 que desencadeou diversas ações, entre as quais, o isolamento social, respeitando a determinação da Organização Mundial da Saúde (OMS), cenário que impactou significativamente o exame de teste de pezinho.

Segundo Mazzi (2020, p.2) “o número de crianças que fizeram o teste do pezinho caiu em diversos estados brasileiros entre março e maio de 2020, período da pandemia da Covid-19, doença causada pelo SARS-CoV-2”. Com o isolamento social determinado pela OMS, os pais deixaram de levar os filhos para a realização do exame, fato que influenciou no número mais baixo de testes realizados em diversas áreas do país.

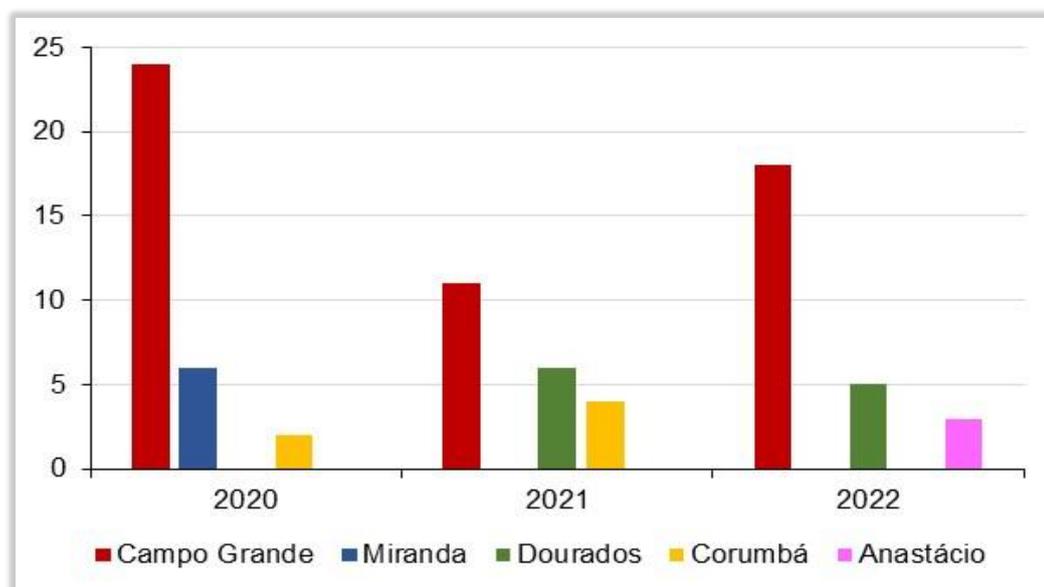
Segundo Lima (2021) da Secretaria de Estado da Saúde de Mato Grosso do Sul (2021), muitas mães deixaram de fazer o teste do pezinho, que não atingiu índices satisfatórios em comparação as mesmas quantidades de partos realizados nas redes públicas no ano de 2020.

De acordo com informações do IPED/APAE desde 2009 a taxa de cobertura do teste do pezinho não alcança 90% de crianças nascidas pelo Sistema do SUS. Em 2017, segundo o IPED, o percentual de bebês, nascidos pelo SUS, que passaram pelo teste “foi 82,8%, valor abaixo dos partos realizados pelo SUS no mesmo ano. Em 2018 a taxa de cobertura foi um pouco melhor: 85,6%”. (LIMA, 2021, p.2). Conforme menciona o autor, o número ideal de exames registrados deveria ser perto de 100%, ou seja, próximo ao mesmo número de crianças nascidas pelo SUS. O IPED/APAE aponta uma ligeira melhora de 3,5% na taxa de cobertura de janeiro a abril de 2021, quando comparada a 2020.

O maior volume de triagens alteradas foi em 2021, e a doença com maior número de casos foi a toxoplasmose em 25 municípios do Estado.

O gráfico 1 demonstra os municípios de Mato Grosso do Sul que apresentara maior número de doenças detectadas no teste do pezinho:

Gráfico 1 – Municípios de Mato Grosso do Sul com maior número de casos de doenças detectadas na Triagem Neonatal Biológica – Período 2020 a 2022.



Fonte: IPED/APAE (2023).

Campo Grande foi o município de Mato Grosso do Sul com maior prevalência de doenças em todo o período pesquisado (2020-2022). Em 2020 foram 24 casos entre as doenças detectadas que correspondeu a 54,55% do total do Estado.

Corumbá com 02 casos correspondendo a 4,55% e Miranda diagnosticou 06 casos correspondendo a 13,64% do total de doenças/distúrbios diagnosticados pela triagem neonatal biológica no Estado de MS.

No ano de 2021, Campo Grande se apresenta novamente com o maior número de doenças diagnosticadas foram 11 no total representando 22,92%; Corumbá com 04 casos correspondendo a 8,33% do total do ano de 2021, Dourados com 06 casos correspondendo a 12,50% do total estadual.

Em 2022, conforme demonstra o gráfico 1, Campo Grande apresentou maior prevalência de doenças diagnosticadas, como ocorreu nos anos anteriores de 2020 e 2021. Com 18 casos, do total de 47 no Estado, que correspondeu a 38,30%, seguido do município de Dourados com 05 casos de doenças, representando a 10,64% do total do ano de 2022 em MS, tendo na sequência o município de Anastácio com 03 casos de doenças, representando a 6,38% do total do ano de 2022 em MS.

Conforme Relatório Complementar do terceiro quadrimestre 2022, do total de 15.089 recém-nascidos vivos que realizaram triagem neonatal no 3º quadrimestre de 2022 em Mato Grosso do Sul, somente 31% foram triados entre 3º e o 5º dia de vida. Isso demonstra necessidade de intervenção na linha de cuidado para fortalecimento das coletas dentro do prazo recomendado como ideal (IPED/APAE, 2022).

O quadro 1 demonstra as doenças detectadas com maior prevalência nos recém-nascidos vivos no Estado no período 2020, 2021 e 2022:

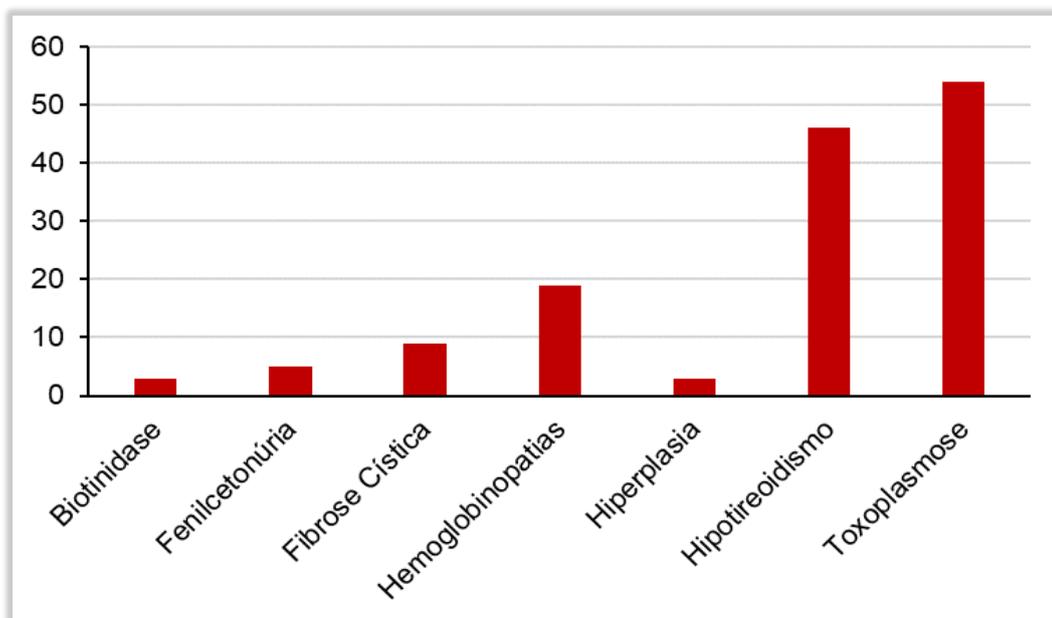
Quadro 1 – Doenças Detectadas de 2020 a 2022 em MS – Prevalência (%)

Doença	Nº Detectado	%
Biotinidase	03	0,002
Fenilcetonúria	05	0,004
Fibrose Cística	09	0,008
Hemoglobinopatias	19	0,018
Hiperplasia	03	0,002
Hipotireoidismo	46	0,044
Toxoplasmose	54	0,052
Total	139	100%

Fonte: elaborado pela autora do TCR

Das doenças detectadas a Biotinidase 0,002% dos casos diagnosticados no Estado de MS, a Fenilcetonúria com 0,004% dos casos; a Fibrose Cística com 0,008%, Hemoglobinopatias 0,018%; a Hiperplasia representou 0,002% do total diagnosticado pela triagem neonatal biológica de MS, Hipotireoidismo com 0,044% e a maior prevalência foi de toxoplasmose representado 0,052% dos casos diagnosticados no Estado. O gráfico 2 traz a representação para melhor entendimento:

Gráfico 2 – Prevalência de doenças diagnosticadas em MS pela Triagem Neonatal Biológica - Período de 2020 a 2022



Fonte: IPED/APAE (2023).

Com relação às doenças diagnosticadas do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). NV = nascidos vivos e representadas pelo gráfico 1, é importante destacar algumas de suas características e, oportunamente no quadro 2 sugerido por Luiz et al (2008).

Quadro 2 – Características das doenças rastreadas - o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Doença	Deficiência biológica	Características
Fenilcetonúria	Enzima fenilalanina hidroxilase	Retardo mental panétnica
Hipotireoidismo Congênito	Hormônios da tireoide	Retardo mental e desenvolvimento de surdez e outros
Fibrose Cística	Enzima tripsina imunorreativa	Pneumopatias Baixo desenvolvimento estrutural Esterilidade e outros
Deficiência biotinidase	Enzima biotinidase	Retardo mental
Hiperplasia	Enzimas da síntese do cortisol e da aldosterona	Virilização masculina

Fonte: adaptado de Luiz et al (2008).

A doença com maior prevalência diagnosticada em Mato Grosso do Sul foi a toxoplasmose congênita. De acordo com o Relatório de Recomendação do teste do pezinho do Ministério da Saúde (2020), a prevalência de toxoplasmose é alta no Brasil, podendo variar de 64,9 % a 91,6 %, na população geral dependendo da região.

A triagem neonatal biológica de Mato Grosso do Sul, com os dados levantados neste estudo, comprova que a toxoplasmose tem alta prevalência também no Estado, conforme relatório do Ministério da Saúde sobre a ampliação do teste de pezinho. No Brasil outras principais doenças detectadas são fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2016). Da mesma forma foram detectadas as mesmas doenças na pesquisa realizada para este estudo no estado de Mato Grosso do Sul.

A respeito da alta prevalência da toxoplasmose, é importante destacar que se trata de uma infecção mundial, mas sua prevalência pode variar significativamente entre diferentes regiões do globo. No contexto brasileiro, a toxoplasmose apresenta uma alta prevalência em diversos estados, o que pode ser atribuído a uma combinação de fatores ambientais, sociais e econômicos (INAGAKI et al., 2014).

No Brasil, a condição socioeconômica, a falta de saneamento básico em algumas áreas e as condições climáticas favoráveis à sobrevivência do parasita são fatores que contribuem para a disseminação da toxoplasmose. Estados com maior

densidade populacional e infraestrutura precária tendem a apresentar taxas mais elevadas de infecção. Além disso, a presença de gatos, que são hospedeiros definitivos do *Toxoplasma gondii*, também desempenha um papel significativo na transmissão da doença (SANTOS, 2023).

Por outro lado, em países com padrões de vida mais elevados e sistemas de saúde mais desenvolvidos, a toxoplasmose pode ser menos prevalente. Medidas de higiene, controle de vetores e conscientização pública geralmente contribuem para a redução da disseminação do parasita. Em nações com climas menos propícios à sobrevivência do *Toxoplasma gondii* e menor presença de fatores facilitadores, a prevalência da toxoplasmose pode ser notavelmente inferior (SOUZA; BELFORT JR, 2014).

Os estudos de Souza e Belfort Jr (2014) falam da prevenção primária da toxoplasmose que sempre deve ser realizada e, mencionam a existência de argumentos a favor da triagem neonatal frente às discussões entre a melhor estratégia neonatal ou pré-natal em relação ao tratamento na gestação, diante de grande número de gestantes suscetíveis em regiões de baixa prevalência, dificuldades operacionais dos programas pré-natais. Outro argumento a favor da estratégia neonatal mencionado pelos autores são as evidências da eficácia do tratamento iniciado precocemente nos recém-nascidos, mas que requer um programa bem estruturado. Contudo, a escolha da estratégia é influenciada também pela prevalência da toxoplasmose na população. Apesar das diferenças nas taxas de prevalência, a toxoplasmose é uma preocupação global. Para os autores, em ambos os cenários, a falta de informação sobre métodos preventivos, diagnóstico precoce e tratamento adequado pode resultar em consequências graves para a saúde pública. A realização de campanhas educacionais e a implementação de estratégias eficazes de controle são fundamentais para mitigar os impactos da toxoplasmose, independentemente da localização geográfica.

O Documento Técnico de Vigilância Epidemiológica da Toxoplasmose (2022) aborda sobre a doença em seus diversos aspectos, trazendo importantes informações desde o agente etiológico até o diagnóstico e tratamento. O documento apresenta a toxoplasmose como uma doença complexa com variações substanciais em sua prevalência entre estados brasileiros e outros países. Compreender os

determinantes locais e implementar medidas preventivas são essenciais para controlar a propagação do parasita e proteger a saúde da população.

Nos estudos de Maia (2019) que teve como objetivo determinar o perfil epidemiológico da toxoplasmose e descrever a associação entre infecção e fatores sociais, foi dada ênfase nos fatores individuais, comportamentais e socioeconômicos, avaliando 184 gestantes em idade reprodutiva e em risco para toxoplasmose. Alguns autores mencionados no estudo como Gebremedhin et al (2013), Ahmadpour et al (2016), entre outros, concordam em que a prevalência da toxoplasmose está relacionada a fatores comportamentais. Dias et al. (2011) discorda, pois entende como principais impulsionadores da prevalência da toxoplasmose fatores como baixo status socioeconômico.

Argumentos podem surgir enfatizando outros fatores, como comportamentais, genéticos ou ambientais, como apontam os estudos de Berger et al. (2009) e Liu et al. (2009) de que a transmissão da toxoplasmose pode estar presente na água e no solo contaminado, ou seja, fatores ambientais. Também pode haver discordância sobre a generalização da situação no Brasil, uma vez que o país é vasto e apresenta uma diversidade significativa em termos de clima, cultura e padrões de vida, e associa a doença a baixa renda e ao baixo grau da escolaridade e a falta de informação sobre a doença e o contato com o solo, como os estudos de Costa (2010).

Contudo, é de comum concordância que seja em qualquer local que a conscientização pública é fundamental para o controle da toxoplasmose. A educação sobre medidas preventivas e o reconhecimento dos sintomas podem contribuir para a redução da propagação da doença (SOUZA; BELFORT JR, 2014).

Segundo Lopes-Mori et al (2011) afirmam que desde que “a Áustria e a França estabeleceram a triagem pré-natal, a prevalência da toxoplasmose caiu de 50% para 35% e de 84% para 44%”. Os autores ainda reforçam que outros países, entre os quais o Reino Unido, adota práticas educativas para reduzir o risco de infecção em gestantes soronegativas. Acrescentam os autores, que no Brasil, a triagem pré-natal é realizada nos estados do Mato Grosso do Sul e Minas Gerais e nas cidades de Curitiba e Porto Alegre. Em Londrina, Paraná, foi implantado o “Programa de Vigilância da Toxoplasmose Adquirida na Gestaç o e Cong nita”. Esse programa se baseia na triagem sorol gica, e orienta medidas de prevenç o e

monitoramento sorológico trimestral nas gestantes, além do acompanhamento das gestantes e crianças com infecção aguda e notificação dos casos.

Os estudos de Di Mário et al (2009) que tiveram como objetivo avaliar os efeitos da educação pré-natal na prevenção da toxoplasmose congênita, consideram que a doença, considerada uma infecção rara, mas potencialmente grave, resulta em um impacto socioeconômico importante, e afirmam que a triagem pré-natal é realizada em alguns países europeus (França, Áustria, Eslovênia, Alemanha, Suíça, Itália e a Bélgica) se baseia na detecção de anticorpos IgG e IgM da mãe, e que em Mato Grosso do Sul e Goiás, o programa de triagem pré-natal se baseia em um único teste, realizado na primeira consulta do pré-natal.

Com o objetivo de determinar se características demográficas, história de exposição a veículos de transmissão reconhecidos durante a gestação, analisando mães de 131 bebês em tratamento de toxoplasmose congênita, Boyer et al (2005) identificaram que a maioria das mães de bebês com toxoplasmose congênita foram caracterizadas demograficamente e, consideraram que as estratégias de prevenção adotadas pelos vários sistemas públicos de saúde, não são uniformes entre os vários países, e nem mesmo dentro do país, tendo em vista que países com alta incidência da infecção implantaram programas de triagem pré-natal, enquanto que países com baixa incidência têm adotado a triagem neonatal, que são locais em que a toxoplasmose congênita é considerada rara, não há qualquer programa de triagem sorológica universal.

Ainda com relação aos dados apresentados nas tabelas, observou-se que dos 79 municípios de Mato Grosso do Sul, 25 (17,99%) detectaram doenças pela TNB, somando 139 casos. Dos dados apresentados, Campo Grande foi o município com maior número de casos de alterações diagnosticadas. Todas as doenças diagnosticadas em MS integram o escopo do PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal. Portanto, os dados comprovam as doenças que podem ser geradas com a realização tardia da triagem neonatal.

Vale ressaltar que os referenciais teóricos analisados em fontes de dados nas plataformas pesquisadas e os dados levantados no IPED/APAE convergiram para a confirmação de que a Triagem Neonatal Biológica é uma ferramenta imprescindível na prevenção de doenças com potencial de morbimortalidade em recém-nascidos e com complicações significativas para o crescimento e desenvolvimento infantil.

5.1 Acompanhamento e Monitoramento IPED Pós-resultado

Importante mencionar, antes de tudo, a busca ativa que se refere localização da criança, em um tempo reduzido, assegurando seu direito em ser submetido ao exame de triagem neonatal como forma de prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças. É considerado um serviço essencial para o bom desempenho do PNTN, busca por responsável pela localização imediata da criança que, por ventura, necessite repetir o Teste do Pezinho ou realizar exames complementares; bem como o agendamento para a 1ª consulta ao SRTN.

Os pedidos de recoletas de triagens alteradas são enviados automaticamente pelo sistema do IPED/APAE para a Atenção Básica dos municípios através dos e-mails cadastrados. Podem ser acompanhados por cada município. Logo que é solicitada uma recoleta, a solicitação fica disponível no acesso dos municípios via WEB. Além do envio dos pedidos via e-mail para a atenção básica, é realizado contato telefônico com os genitores e/ou responsável legal para sensibilizar sobre a necessidade da realização de uma nova coleta o mais breve possível através de busca ativa (IPED/APAE, 2023).

De acordo com as normas técnicas para coleta, armazenamento e envio de amostras biológicas IPED/APAE, o setor de busca ativa não entra em contato, no caso de gestantes, o município de origem é o responsável pela busca da paciente. Receberá o e-mail com a solicitação de recoleta do Instituto IPED/APAE (OLIVEIRA; ZANCHIN; ALMEIDA, 2021).

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) conta também com a busca ativa de casos confirmados ou suspeitos de doença para a realização de exames complementares por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) e efetivação do vínculo da criança a um centro de tratamento, para que seu acompanhamento possa ser realizado (BRASIL, 2001).

A figura 2 apresenta a atuação da busca ativa laboratorial e a busca ativa ambulatorial do IPED/APAE:

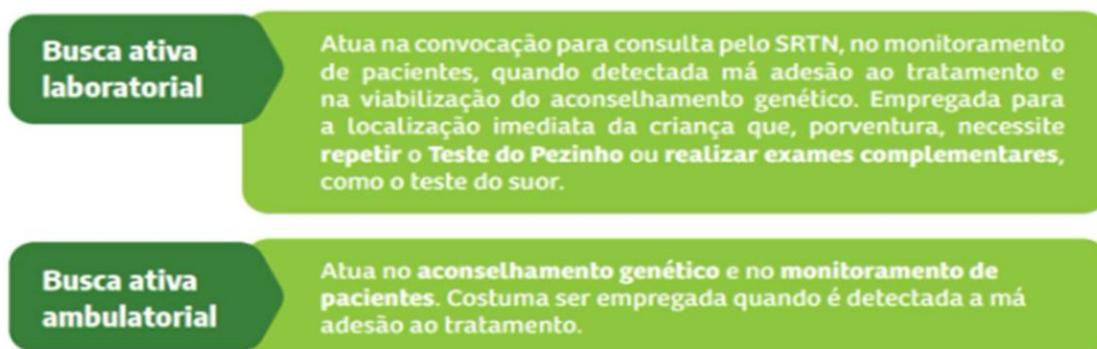


Figura 2. Diferenças entre a busca ativa laboratorial e a ambulatorial.

Fonte: a autora (2020).

Fonte: Pesquisa IPED, 2023.

A figura 3 traz a representação dos três grandes momentos de acolhimento:



Fonte: Pesquisa IPED, 2023.

Observa-se que os três grandes momentos são: escuta (que é momento de aproximação do profissional e família para amenizar sentimentos), troca de informações (explicação sobre a importância, normas e rotinas do tratamento) e conhecimento da situação (momento do profissional compreender os elementos para fundamentar a intervenção). São utilizados pelo profissional de Serviço Social do Instituto, diversos instrumentos, entre os quais: acolhimento, entrevista social, documentação, relatórios e reunião de equipe. (IPED/APAE, 2023).

Nessa atuação é garantida a plena informação e discussão sobre as possibilidades e consequências das situações apresentadas; democratizando o

acesso e informações de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da instituição e da rede de serviços e direitos sociais. Realizando uma análise crítica da realidade e identificando as condições materiais de vida do paciente e sua família, formulando assim respostas e buscando articulações para o enfrentamento das situações e demandas sociais que se apresentam em seu cotidiano (BRASIL, 2001).

A busca ativa ambulatorial costuma ser empregada quando detectada a má adesão ao tratamento, seja em virtude de constantes faltas às consultas ou incapacidade da família em seguir as recomendações médicas nos cuidados ao paciente. São duas as principais frentes de atuação da busca ativa ambulatorial: o aconselhamento genético em casos de diagnóstico de hemoglobinopatias, e o acompanhamento e monitoramento de pacientes em tratamento (OLIVEIRA; ZANCHIN; ALMEIDA, 2021).

No acompanhamento e monitoramento de pacientes, a busca ativa está inserida na prática do Assistente Social. Esse profissional, por meio da instrumentalidade definirá quais instrumentos (entrevista, visita domiciliar, estudo social, diagnóstico social, mediação etc.) serão utilizados no processo de intervenção, apreendendo a realidade vivenciada pelo usuário e suas especificidades, as quais possam interferir na adesão ao tratamento e comprometer seu sucesso (IPED/APAE, 2023).

Conforme determina as normas técnicas para Coleta, Armazenamento e Envio de Amostras IPED/APAE quando o Teste do Pezinho apresenta resultado alterado, a criança é convocada para consulta pelo Serviço Social da Busca Ativa, em seguida, é encaminhada para atendimento e seguimento pelo programa no ambulatório do IPED/APAE, sendo inicialmente avaliado por equipe multidisciplinar. Esse serviço é credenciado pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) para a realização da triagem neonatal e está disponível em todos os estados brasileiros (OLIVEIRA; ZANCHIN; ALMEIDA, 2021).

Conforme Oliveira, Zanchin e Almeida (2021), em Mato Grosso do Sul o IPED/APAE atende no ambulatório as sete patologias do teste do pezinho quando alteradas com equipe multiprofissional:

- 1 - Fibrose Cística: Pediatria – ambulatório às quartas-feiras, matutino.

Equipe: Assistente Social, Farmacêutica, Fisioterapeuta, Médica Pneumologista; Médico Gastroenterologista; Médica Geneticista; Nutricionista, Psicóloga.

Fibrose Cística: Adulto – ambulatório às segundas-feiras, vespertino.

Equipe: Assistente Social, Farmacêutica, Fisioterapeuta, Médica Pneumologista; Médico Gastroenterologista; Médica Geneticista; Nutricionista, Psicóloga.

2 - Hipotireoidismo e 3 - Hiperplasia:

Ambulatório – às sextas-feiras, matutino.

Equipe: Assistente Social, médica endocrinologista pediátrica, Médica Geneticista, Psicóloga.

4 - Toxoplasmose:

Ambulatório – às segundas-feiras e quintas-feiras, matutino.

Equipe: Assistente Social, Médica Infectologista, Psicóloga.

5 - Fenilcetonúria:

Ambulatório Pediatria – às segundas-feiras, matutino.

Equipe: Assistente Social, Médica Pediatra, Médica Geneticista, nutricionista, Psicóloga.

Ambulatório Adulto – às segundas-feiras, matutino.

Equipe: Assistente Social, Médica Geneticista, Nutricionista, Psicóloga.

6 - Biotinidase:

Ambulatório Pediatria – às quintas-feiras, matutino.

Equipe: Assistente Social, Médica Pediatra, Médica Geneticista, Psicóloga.

7- Hemoglobinopatias:

Ambulatório Pediatria – às quintas-feiras, matutino.

Equipe: Assistente Social, Médica Hematologista, Médica Geneticista, Psicóloga.

Observa-se com as informações trazidas, que o acompanhamento e monitoramento pós-resultados do teste de pezinho se mostram fundamentais na detecção precoce de doenças como a toxoplasmose, Hipotireoidismo, Hiperplasia, Fibrose Cística, Biotinidase, Hemoglobinopatias e a Fenilcetonúria, proporcionando

intervenções oportunas e melhorando os prognósticos para os recém-nascidos afetados.

5.2 Estratégias para evitar a Transmissão Vertical da Toxoplasmose Congênita

A toxoplasmose adquirida durante a gestação se constitui em uma das formas de transmissão do parasita, chamada de transmissão vertical, que é considerada relevante pelos danos que causa ao neonato e seu desenvolvimento. A transmissão cruza a placenta pelos taquizoítas e no primeiro trimestre de gestação acarreta lesões mais graves, no entanto, quando a infecção acontece no último trimestre, a frequência é maior, mas com menor gravidade (WALCHER; COMPARSI; PEDROSO, 2011). De acordo com os autores, os casos mais graves de infecção congênita, pode apresentar modificação do volume craniano, convulsões, calcificações intracerebrais no recém-nascido.

Bichara, Andrade e Lago (2014, p.4) abordam que a transmissão vertical da toxoplasmose, ou seja, da mãe para o filho “ocorre por via hematogênica, sendo a infecção placentária etapa obrigatória. Após a infecção da placenta, ocorre um intervalo de dias a semanas até a infecção fetal”.

Pena e Discacciati (2013) mencionam que em gestantes com sorologia positiva para toxoplasmose, no primeiro trimestre da gestação, pode ocorrer aborto com frequência dez vezes maior. No segundo trimestre, pode ocorrer o nascimento prematuro e a criança pode apresentar-se normal, porém, podem ter graves anomalias. No terceiro trimestre de gestação, a criança pode nascer normal ou ainda evidenciar a doença em dias, semanas ou meses após o nascimento. Contudo, há comprometimentos diversos como ganglionar generalizado, hepatoesplenomegalia, edema, miocardite, anemia, trombocitopenia e lesões oculares.

Sobre as estratégias de prevenção da toxoplasmose materna, Popes et al (2011) entendem que os vários sistemas públicos não são uniformes nas ações e que no Brasil devido a alta prevalência da doença a triagem pré-natal não é obrigatória é sugerida como política pública. Os autores mencionam alguns estados sem uniformidade: Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, São Paulo, Goiás e cidades como Porto Alegre e Curitiba, no Paraná.

Segundo Bichara, Andrade e Lago (2014), a respeito das estratégias de prevenção é possível mediante quatro estratégias, que podem ser combinadas:

Identificar as mulheres suscetíveis e limitar o risco de contaminação durante a gestação (prevenção primária); identificar a toxoplasmose na gestação, evitando ou limitando a transmissão placentária de *T. gondii*, pelo tratamento da gestante (prevenção secundária); sendo detectada a soro conversão materna, realizar diagnóstico fetal e, se positivo, tratar o feto; e identificar, diagnosticar e tratar os recém-nascidos com toxoplasmose congênita, mesmo os assintomáticos, para prevenir sequelas tardias (as duas últimas estratégias denominadas às vezes 'prevenção terciária') (BICHARA; ANDRADE; LAGO, 2014, P.15).

Os estudos de Cortina-Borja et al. (2010) apontam que a vantagem das estratégias de prevenção está na triagem pré-natal, e que as evidências apontadas são suficientes para defender a importância da estratégia. Mas que sua escolha é influenciada pela prevalência da toxoplasmose.

Conforme mencionam Pena e Discacciati (2013), quando evidenciada a sorologia positiva para imunoglobulina M, realizar os exames confirmatórios complementares da Toxoplasmose é muito importante. O teste de avididade de imunoglobulina G específico para *Toxoplasma gondii* (realizado na rotina pré-natal para diagnóstico de toxoplasmose aguda), sendo útil para identificar a fase em que se encontra a doença.

Segundo Pena e Discacciati (2013), no Manual Técnico do Pré-Natal e Puerpério de 2010:

Recomenda-se que seja realizado a triagem para toxoplasmose por meio da detecção de anticorpos das classes IgG e IgM (Elisa ou imunofluorescência). Em caso de IgM positiva, deve ser solicitado o teste de avididade de IgG para detectar infecção recente no início da gestação e maior risco de transmissão congênita de toxoplasmose. Se for confirmada a infecção aguda, é indicado uso de espiramicina via oral e encaminhamento para pesquisa de infecção fetal por PCR em serviço de referência, para decisão posterior de mudança de terapia (PENA; DISCACCIATI, 2013, p.5).

Observa-se pela afirmação anterior, a recomendação de que a triagem para toxoplasmose seja detectada pelo exame de teste sorológico *Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay* - Elisa ou Imunofluorescência. Em caso de confirmação da infecção, o uso de espiramicina (antibiótico macrólido e antiparasitário). Também o teste de avididade de IgG específica para Toxoplasmose se constitui importante ferramenta diagnóstica durante o pré-natal e implica diretamente na melhor conduta para pacientes com IgM reagente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo de prevalência de doenças detectadas na triagem neonatal biológica no Estado de Mato Grosso do Sul revelou importantes informações para a promoção da saúde e o desenvolvimento de estratégias preventivas na atenção neonatal. Ao analisar os dados coletados, foi possível identificar padrões de ocorrência de diversas condições, proporcionando valiosas informações para os profissionais de saúde e formuladores de políticas.

Considerou-se que os objetivos pretendidos com a pesquisa foram alcançados, apontando que, entre as doenças detectadas no período entre 2020 e 2022, pelo teste do pezinho, a de maior prevalência diagnosticada em Mato Grosso do Sul foi a Toxoplasmose Congênita, doença que pode ocorrer através transmissão vertical, que tem em suas características sequelas neurológicas e oftalmológicas. Evidenciando que a toxoplasmose tem alta prevalência no Brasil e essencialmente no Estado de MS. As outras principais doenças detectadas foram hipotireoidismo congênito fenilcetonúria, doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

Contudo, a prevalência da toxoplasmose pode variar significativamente entre diferentes regiões, mas está presente em diagnósticos em diversos estados, que pode ser atribuída a uma combinação de fatores ambientais, sociais e econômicos.

A abrangência do estudo permitiu compreender a magnitude das doenças detectadas na triagem neonatal, destacando a importância do diagnóstico precoce para intervenções eficazes. A detecção precoce impacta positivamente no prognóstico do neonato, e proporciona às famílias a oportunidade de receber assistência e cuidados continuados, melhorando a qualidade de vida destes e de suas famílias.

Os resultados evidenciaram a relevância de investimentos em programas de capacitação de profissionais de saúde, visando aprimorar as práticas de triagem neonatal e garantir uma abordagem integrada e eficiente. A educação contínua dos profissionais envolvidos nesse processo é relevante para assegurar a precisão dos resultados e a implementação de condutas adequadas diante das condições identificadas.

A pesquisa realizada espera contribuir para o entendimento das prevalências das doenças na triagem neonatal, e também destacou a necessidade de políticas públicas específicas, voltadas para a melhoria contínua desse importante serviço de saúde. A conscientização da população sobre a importância da triagem neonatal e a

participação ativa das famílias no acompanhamento dos resultados é fundamental para o sucesso dessas iniciativas.

Este estudo reforçou a importância da vigilância constante, do aprimoramento técnico e do desenvolvimento de políticas públicas efetivas para a triagem neonatal em Mato Grosso do Sul. A busca contínua por avanços na área da neonatologia é essencial para assegurar que cada recém-nascido tenha a oportunidade de iniciar sua jornada com saúde e bem-estar.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, MZ. **Normas Técnicas para coleta, armazenamento e envio de amostras:** triagem pré-natal e neonatal. Disponível em: <https://www.as.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/2021/02/Treinamento-Coleta-IPED-2020.pdf>. Acesso em: 15 dez.2023.

AHMADPOUR, G. R. et al. Seroepidemiology of *Toxoplasma gondii* infection in pregnant women in West Iran: determined by ELISA and PCR analysis. **Journal of Parasitic Diseases**, 2016.

BERGER, F. et al. Toxoplasmosis among pregnant women in France: risk factors and change of prevalence between 1995 and 2003. **Revista de Epidemiologia, Sante Publique**, v. 57, p.241–248, 2009.

BICHARA, C.C; ANDRADE, G.M.Q; LAGO, E.G. **Toxoplasmose Congênita**. In: SOUZA, W., and BELFORT JR., R., comp. *Toxoplasmose & Toxoplasma gondii* [online]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014, pp. 137-155. ISBN: 978-85-7541-571-9. <https://doi.org/10.7476/9788575415719.0012>.

BOYER, KM et al. **Risk factors for *Toxoplasma gondii* infection in mothers of infants with congenital toxoplasmosis**: Implications for pré-natal management and screening. *Am J Obstet Gynecol* 2005.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Triagem Neonatal biológica**: manual técnico/Secretaria de atenção à saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de **Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal/Ministério da Saúde**, Brasília: Ministério da Saúde, Portaria GM/MS n.º 822/GM. Junho, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria Nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012**. Disponível em <https://bvsms.saude.gov.br/>. Acesso em: 12 out.2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria Nº 822, de 06 de junho de 2001**. Brasília, 2001. Disponível em <https://bvsms.saude.gov.br>.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Relatório de recomendação**: ampliação do uso do teste do pezinho para a detecção da toxoplasmose congênita. N. 516, fevereiro, 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Doença Falciforme**: o que se deve saber sobre herança genética. Brasília, DF, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_deve_saber_sobre_heranca.pdf. Acesso em: 12 dez.2023.

CARVALHO, BM et al. **Acesso precoce à triagem neonatal biológica:** articulação entre ações de programas de atenção à criança. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2020.

CORTINA-BORJA, M. et al. **Prenatal treatment for serious neurological sequelae of congenital toxoplasmosis: an observational prospective cohort study.** *PLoS Medicine*, 7(10): e1.000.351, 2010.

COSTA, M.A.S. et al. Soroprevalência da toxoplasmose no hospital universitário materno infantil de São Luís – MA, em 2008. **Caderno de Pesquisas**, v. 17, n. 3, 2010.

COSTA, JCB. **Fibrose cística:** estimativa dos custos do diagnóstico e do tratamento em um centro de referência da Bahia/Juliana Cana Brazil Costa. – Salvador, 2022.

COUTINHO, AL et al. **Teste do pezinho: algumas gotas de sangue podem mudar a vida de um bebê.** (2023). Disponível em: <https://www.saude.ce.gov.br/2023/06/05/teste-do-pezinho-algumas-gotas-de-sangue-podem-mudar-a-vida-de-um-bebe/>. Acesso em: 22 dez.2023.

DIAS, R.C.F. et al. Factors associated to infection by *Toxoplasma gondii* in pregnant women attended in Basic Health Units in the city of Rolândia, Paraná, Brazil. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 53, n. 4, p. 185–191, 2011.

DI MÁRIO, S, et al. **Pré-natal education for congenital toxoplasmosis** (Review). The Cochrane Collaboration; 2009.

DOCUMENTO TÉCNICO DA VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DA TOXOPLASMOSE. **A Toxoplasmose.** (2022). Divisão de Doenças de Transmissão Hídrica e Alimentar. Disponível em: <https://portal.saude.sp.gov.br/resources/cve-centro-de-vigilancia-epidemiologica/areas-de-vigilancia/doencas-transmitidas-por-agua-e-alimentos/doc/2023/toxoplasmosedoctecnico>. Acesso em: 14 dez.2023.

DOMINGOS, C, R. B. Programa de Triagem Neonatal de Hemoglobinopatias: Uma reflexão. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/>. Acesso em 30 mai.23.

FIGUEIRÓ-FILHO, E. A. et al. Toxoplasmose aguda: estudo da frequência, taxa de transmissão vertical e relação entre os testes diagnósticos materno-fetais em gestantes em estado da Região Centro-Oeste do Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, (2005). 27(8), 442–449.

FIorentin, Daniela Tavares. **A importância da APAE no atendimento dos sujeitos com deficiência intelectual e múltipla do município de São Miguel do Oeste** /Daniela Tavares Fiorentin, Brasília: Universidade de Brasília, Orientador: Prof. Nilton Oliveira da Silva. 2019. 44 p.

FRANCO, S. **Hiperplasia adrenal congênita**. (2021). Disponível em: <https://sergiofranco.com.br/saude/hiperplasia-adrenal-congenita>. Acesso em: 04 dez.2023.

GEBREMEDHIN, E. Z. et al. Seroepidemiology of Toxoplasma gondii infection in women of child-bearing age in central Ethiopia. **BMC Infectious Diseases**, v. 13, 2013.

INAGAKI, ADM et al. **Análise espacial da prevalência de toxoplasmose em gestantes de Aracaju, Sergipe, Brasil**. (2014). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbgo/a/XvzNMvpLvW9WVm6KZRSQS4F/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 20 dez.2023.

LACAVA, B. **Teste do pezinho: o que é e sua importância no diagnóstico precoce**. Disponível em: <https://www.neurologica.com.br/teste-do-pezinho-o-que-e-e-sua-importancia-no-diagnostico-precoce/>. Acesso em: 03 dez.2023.

LIMA, R. **Em MS saúde registra baixa cobertura do 3º ao 5º dia na coleta do Teste do Pezinho**. SES – Secretaria de Estado de Saúde/MS. Disponível em: <https://www.saude.ms.gov.br/em-ms-saude-registra-baixa-cobertura-do-3o-ao-5o-dia-na-coleta-do-teste-do-pezinho/>. Acesso em: 09 já.2024.

LIU, Q. et al. Toxoplasma gondii infection in pregnant women in China. **Transactions Royal Society Tropical Medicine and Hygiene**, v. 103, p. 162–166, 2009.

LOPES, MEM. O exitoso teste do pezinho faz 10 anos no Brasil. Editorial. **Ciênc. saúde coletiva**. 16 (supl 1),2011 <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700001>.

LOPES-MORI, FMR.et al. **Programas de controle de toxoplasmose congênita.** (2011). Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ramb/a/BYQWmScYHCVFVcVhjlLhJJR/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 16 dez.2023.

LUZ GS, CARVALHO MDB, PELLOSO SM, HIGARASHI IH. Prevalência das doenças diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal em Maringá, Paraná, Brasil:2001-2006. **Revista Gaúcha Enfermagem.** Porto Alegre (RS), v. 29, n. 3, setembro de 2008.

MAIA, AO. Aspectos epidemiológicos da toxoplasmose em gestantes atendidas nas unidades básicas de saúde do município de Santa Cruz – RN. (2019), Disponível em:

https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/27449/1/Aspectosepidemiol%C3%B3gicostoxoplasmose_Maia_2019.pdf. Acesso em: 18 dez.2023.

MATO GROSSO DO SUL, Secretaria de estado de Saúde. Relatório complementar terceiro quadrimestre de 2022. Disponível em: <https://www.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/2023/06/Anexo-Complementar-Quadrimestre-2022.pdf>. Acesso em: 12 out.2023.

MAZZI, C. **Pandemia atinge teste do pezinho, que pode evitar sequelas e mortes de bebês; quedas são alarmantes.** (2020). Disponível em: <https://oglobo.globo.com/brasil/pandemia-atinge-teste-do-pezinho-que-pode-evitar-sequelas-mortes-de-bebes-quedas-sao-alarmantes-diz-especialista-24483051>. Acesso em: 12 jan.2024.

NUPAD. Núcleo e Pesquisa de Ações em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG. Programas e Ações. **Triagem Neonatal.** Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/arquivos/materiais-consulta/TRIAGEM-NEONATALNormas-Tecnicas-Coleta-Armazenamento-Envio-Amostras-PTN-MG-2019.pdf>.

OLIVEIRA, KB et al. Prevalência de doenças diagnosticadas pela triagem neonatal em uma região de Mato Grosso, Brasil. **Journal Health NPEPS.** 2021 jan-jun; 6(1):332-342.

OLIVEIRA, JSP; ZANCHIN, M; ALMEIDA, MZ. **Normas Técnicas para Coleta,**

Armazenamento e Envio de Amostras Biológicas IPED/APAE. (2021). Disponível em: <https://apaecg.org.br/wp-content/uploads/2023/07/Treinamento-Coleta-IPED-2023-atualizado.pdf>. Acesso em: 18 dez.2023.

PENA, LT; DISCACCIATI, MG. Importância do teste de avidéz da imunoglobulina G (IgG) antiToxoplasma gondii no diagnóstico da toxoplasmose em gestantes. **Revista Inst Adolfo Lutz.** São Paulo, 2013; 72(2):117-23.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas de enfermagem.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POPES, FMRM; BREGANÓ, RM; CAPOBIANGO, JD; INOUE, IT; REICHE, EMV; MORIMOTO, HK, et al. Programas de controle da toxoplasmose congênita. **Revista Assoc Med Bras.** 2011;57(5):594-9.

SANTOS, VS. **Toxoplasmose.** (2023). Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/doencas/toxoplasmose.htm>. Acesso em: 14 dez.2024.

SBP, Sociedade Brasileira de Pediatria. **Hipotireoidismo Congênito: triagem neonatal.** (2018). Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/_21369c-DC_Hipotireoidismo_Congenito.pdf. Acesso em: 03 dez.2023.

SILVA, M.B.G.M; ZAGONEL, I.S.; LACERDA, M.R. A enfermagem na triagem neonatal. **Acta Scientiarum Health Sciences.** V.25.n.2, p.155-161, 2023.

SOUZA, W.; BELFORT JR., R. **Toxoplasmose e Toxoplasma gondii** [online]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014, 214 p. ISBN: 978-85-7541-571-9.

XAVIER, J. **Triagem neonatal permite detectar doenças raras antes que se manifestem.** (2020). Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/triagem-neonatal-permite-detectar-doencas-raras-antes-que-se-manifestem>. Acesso em: 28 dez.2023.

WALCHER, DL; COMPARSI, B; PEDROSO, B. **Toxoplasmose gestacional: uma revisão.** (2011). RBAC – Revista Brasileira de Análises Clínicas, 2011. Disponível em: <https://www.rbac.org.br/artigos/toxoplasmose-gestacional-uma-revisao/>. Acesso em: 22 dez.2023.

ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PREVALÊNCIA DE DOENÇAS OU DISTÚRBIOS DETECTADOS NA TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL

Resquisador: Andrea Gomes da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: T4754623.8.0000.8027

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 0.565.683

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Pré-Projeto de Pesquisa apresentado como Trabalho de Conclusão de Residência apresentado como requisito da disciplina de Metodologia da Pesquisa, do PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA SESAUFIOCRUZ, da pesquisadora Andrea Gomes da Silva.

Segundo a pesquisadora, a proposta desta pesquisa trata-se sobre a importância da triagem neonatal biológica para a identificação da prevalência de doenças ou distúrbios detectados a partir da mesma. A pesquisadora espera que a partir desta pesquisa ocorra um alcance de maneira igualitário a todos os recém-nascidos vivos, que são detectados por alguma doença ou distúrbio fora dos valores de referência de normalidade identificados do 3º a 5º dia de vida após o nascimento dentro do município de Campo Grande/MS.

A pesquisa apresentada tem como objetivo identificar a prevalência de doenças ou distúrbios detectados pela triagem neonatal biológica assim como avaliar o monitoramento após diagnóstico de alterações na triagem neonatal através da unidade de saúde, visando melhorar a qualidade de vida dos bebês afetados. Trata-se de uma pesquisa documental, descritivo exploratório, de abordagem quantitativa com dados primários advindos de documentos relativos à triagem resultados da triagem neonatal, no período de 2020 a 2022, envolvendo 500 participantes.

A pesquisa ocorrerá na sede do IPEDIAPAE, em Campo Grande - MS no período de janeiro de 2020 a dezembro de 2022.

Endereço: Av L3 Norte, Campus Darcy Ribeiro, Galpão A, 3C-4 CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - Bloco
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.004-130
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (011) 3225-4937 **E-mail:** cepbrasil@fio-cruz.br

Formulário de Projeto nº 000.000

do mesmo.

Aspectos éticos:

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP –, conforme determina a Resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1996), os sujeitos participantes receberão todas as informações acerca das fases da investigação e seus objetivos, devendo assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) no momento do aceite da participação na pesquisa, tendo garantidos os seus direitos em relação a sigilo, preservação da identidade e interrupção de participação no estudo, conforme Resoluções nº466, de 2012 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012) e nº610, de 2016 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016). Para coleta de dados serão utilizados instrumentos e estratégias como: entrevistas semiestruturadas de forma presencial ou utilizando aplicativos celulares e aplicação de questionários via online. Os instrumentos foram elaborados com base nos documentos de orientação da OMS e FIOCRUZ com modos a contemplar a proposta e objetivo da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Com foco na importância da triagem neonatal apresenta-se essa pesquisa com o intuito de identificar quais são as doenças avaliadas na triagem neonatal mais prevalentes no município de Campo Grande – MS, no período de janeiro de 2020 a dezembro de 2022.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto: Apresentado
- Termos de compromisso: Apresentados
- TCLE: Dispensa Justificativa: Apresentada
- Projeto Básico: Apresentado
- Projeto brochure: Apresentado
- Riscos e Benefícios: Definidos

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador assume o compromisso de garantir o sigilo que assegure o anonimato e a

Endereço: Av. L3 Norte - Campusarcy Ribeiro, Gleba A, SCS 4 CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - Bloco
Semin. ASA NORTE CEP: 71.604-140
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (011)3326-4837 E-mail: exp@fiocruz.br

Continuação do Formulário 01/2019

Critério de Inclusão:

• Serão incluídos exames de triagem neonatal realizados no município de Campo Grande do período de 2020 até 2022

Critério de Exclusão:

- Exames fora do período e local estipulados
- Dados inconsistentes e casos positivos prováveis

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- a) Identificar a prevalência de doenças ou distúrbios neurológicos pela triagem neonatal
- b) Auxiliar monitoramento após diagnóstico de alterações na triagem neonatal através da unidade de saúde, uma vez que identificadas alterações, são encaminhadas para tratamento especializado

Objetivo Secundário:

- a) Orientar pelo nível responsável sobre a importância da realização da triagem no período preconizado pela Política Nacional de Triagem Neonatal
- b) Identificar quais doenças neurológicas prevalecem no município de Campo Grande – MS
- c) Fomentar estratégias para monitoramento para melhoria da qualidade de vida da criança e mitigar os agravos à saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos da pesquisa

A pesquisadora irá realizar uma pesquisa baseada na utilização de dados secundários advindos do histórico de exames de triagem neonatal.

A pesquisadora informa que os riscos serão atenuados à pesquisa fora do período prontamente estipulado, embora a possibilidade de danos em dimensão física, psíquica, social e/ou cultural é praticamente nula. A pesquisadora apresenta também os principais riscos associados ao uso de fontes de dados secundários, tais como violação de privacidade, devido a utilização de dados secundários, situação que envolve informações pessoais sensíveis, levando a uma possível violação de privacidade dos participantes, assim como as formas de mitigação dos mesmos.

Benefícios da pesquisa:

A pesquisadora mostra que os benefícios do estudo serão as doenças que surgirão dos conhecimentos adquiridos durante a pesquisa, os quais poderão contribuir posteriormente para o aumento do alcance da triagem neonatal aos recém-nascidos e o reconhecimento da importância.

Endereço: Av. L3-Novo Campus Darcy Ribeiro, Casa A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO –Bloco
Banco: ASA NOROESTE CEP: 70.330-700
UF: DF Município: BRASÍLIA E-mail: captriv@fiocruz.br
Telefone: 011(222)-4627

da mesma.

Aspectos éticos:

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP –, conforme determina a Resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1996), os sujeitos participantes receberam todas as informações acerca das fases da investigação e seus objetivos, devendo assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) no momento do aceite da participação na pesquisa, tendo garantidos os seus direitos em relação a sigilo, preservação da identidade e interrupção da participação no estudo, conforme Resoluções nº486, de 2012 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012) e nº610, de 2016 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2016). Para coleta de dados serão utilizados instrumentos e estratégias como: entrevistas semiestruturadas de forma presencial ou utilizando aplicativos celulares e aplicação de questionários via online. Os instrumentos foram elaborados com base nos documentos de orientação da OMS e FIOCRUZ com todos a contemplar a proposta e objetivo da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Com foco na importância da triagem neonatal apresenta-se essa pesquisa com o intuito de identificar quais são as doenças avaliadas na triagem neonatal mais prevalentes no município de Campo Grande – MS, no período de janeiro de 2020 a dezembro de 2022.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto: Apresentado
- Termos de compromisso: Apresentado
- TCLE: Dispensa Justificativa: Apresentada
- Projeto Básico: Apresentado
- Projeto brochure: Apresentado
- Riscos e Benefícios: Definidos

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador assume o compromisso de garantir o sigilo que assegure o anonimato e a

Continuação do Parecer nº 003/2023

privacidade dos participantes da pesquisa e a confidencialidade dos dados coletados. Os dados obtidos na pesquisa deverão ser utilizados exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo. O pesquisador deverá encerrar, relativo parcial e final de acordo com o desenvolvimento do projeto de pesquisa, conforme Resolução CNS/MS nº 486 de 2012 e da Resolução CNS nº 510, de 7 de abril de 2016.

Considerações Finais e critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_0210773.pdf	04/12/2023 22:03:27		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ESTUDO DE PREVALENCIA DE DOENÇAS AUTOIMUNES DETECTADAS NATURALMENTE EM CRIANÇAS COM MÚLTIPLO SÍNDROME DE DOWN.pdf	04/12/2023 22:03:11	Andressa Gomes da Silva	Aceito
Compromisso	Compromisso.pdf	04/12/2023 18:59:43	Andressa Gomes da Silva	Aceito
Outros	Tomada de Responsabilidade e Assinatura do Formulário de Consentimento Livre e Esclarecido.pdf	04/12/2023 16:28:56	Andressa Gomes da Silva	Aceito
Declaração de Responsabilidade	Declaração de Responsabilidade do Pesquisador.pdf	04/12/2023 16:28:26	Andressa Gomes da Silva	Aceito
Outros	Tomada de Responsabilidade do Compromisso e Assinatura.pdf	04/12/2023 16:28:26	Andressa Gomes da Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	04/12/2023 15:52:33	Andressa Gomes da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. L3 Norte, Campus Darcy Ribeiro, Bloco A, 10 4 CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - Bloco
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.504-130
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61) 3325-4607 E-mail: cepbrasil@fiocruz.br

Página 4 de 10

Continuação do Parecer nº 003/2023

BRASÍLIA, 08 de Dezembro de 2023

Assinado por:
BRUNO LEONARDO ALVES DE ANDRADE
(Coordenador(a))

ANEXO 2 – TERMO COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE INFORMAÇÕES DE BANCO DO DADOS



SESAU



CGES

Todos juntos, todos em ação.

APÊNDICE A - Termo de Compromisso para Utilização de Informações de Banco de Dados

Título da Pesquisa: "PREVALÊNCIA DE DOENÇAS OU DISTÚRBIOS DETECTADOS NA TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA NO MUNICÍPIO DE CAMPO GRANDE/MS"

Nome do Pesquisador: Andrea Gomes da Silva

Bases de dados a serem utilizados: IPED/APAE (Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da APAE de Campo Grande/MS)

Como pesquisador (a) supra qualificado (a) comprometo-me com utilização das informações contidas nas bases de dados acima citadas, protegendo a imagem das pessoas envolvidas e a sua não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em seu prejuízo ou das comunidades envolvidas, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico-financeiro.

Declaro ainda que estou ciente da necessidade de respeito à privacidade das pessoas envolvidas em conformidade com os dispostos legais citados* e que os dados destas bases serão utilizados somente neste projeto, pelo qual se vinculam. Todo e qualquer outro uso que venha a ser necessário ou planejado, deverá ser objeto de novo projeto de pesquisa e que deverá, por sua vez, sofrer o trâmite legal institucional para o fim a que se destina.

Por ser esta a legítima expressão da verdade, firmo o presente Termo de Compromisso.

*Constituição Federal Brasileira (1988) – art. 5º, incisos X e XIV Código Civil arts. 20-21

Código Penal – arts. 153-154

Código de Processo Civil – arts. 347, 363, 406 Código Defesa do Consumidor arts. 43-44

Medida Provisória – 2.200 – 2, de 24 de agosto de 2001

Resoluções da ANS (Lei nº 9.961 de 28/01/2000) em particular a RN nº 21 Campo Grande (MS), 23 de outubro de 2022.

Campo Grande-MS, 14 de setembro de 2023.

Nome do Residente
Pesquisador Responsável

ANEXO 3 – TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO PARA USO, GUARDA E DIVULGAÇÃO DE DADOS E ARQUIVOS DE PESQUISA



TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO PARA USO, GUARDA E DIVULGAÇÃO DE DADOS E ARQUIVOS DE PESQUISA

Eu, **Andrea Gomes da Silva**, da (o) (nome do local), no âmbito do projeto de pesquisa intitulado “**PREVALÊNCIA DE DOENÇAS OU DISTÚRBIOS DETECTADOS NA TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA NO MUNICÍPIO DE CAMPO GRANDE/MS**”, comprometo-me com a utilização dos dados contidos no **(no banco de dados secundários do IPED/APAE, Campo Grande/MS)**, a fim de obtenção dos objetivos previstos, e somente após receber a aprovação da Instituição.

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados coletados nos **(prontuários/banco)**, bem como com a privacidade de seus conteúdos **(obter informações sobre alterações no diagnóstico da triagem neonatal dos nascidos vivos, através de dados secundários inseridos em bando de dados da instituição)**.

Declaro entender que é minha a responsabilidade de cuidar da integridade das informações e de garantir a confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas.

Também é minha a responsabilidade de não repassar os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, às pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Por fim, comprometo-me com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos nesta pesquisa aqui referida. Qualquer outra pesquisa em que eu precise coletar informações serão submetidas a apreciação.

Campo Grande - MS, 14 de Setembro de 2023


Assinatura do pesquisador responsável


Assinatura do Orientador


Assinatura e carimbo do responsável pela Instituição que autoriza a utilização dos dados e arquivos.

03 025 707 / 0002 - 217
IPED - INSTITUTO DE PESQUISAS,
ENSINO E DIAGNÓSTICOS DA
APAE DE CAMPO GRANDE - MS
RUA ESTEVÃO CAPRIATA, 285
VILA PROGRESSO - CEP: 79050-440
CAMPO GRANDE - MS

Michelly Zanetti
CRF/MS 2852

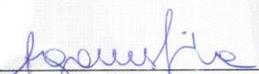
ANEXO 4 – DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL



DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Eu, **ANDREA GOMES DA SILVA**, pesquisador (a) responsável pelo projeto intitulado “**PREVALÊNCIA DE DOENÇAS OU DISTÚRBIOS DETECTADOS NA TRIAGEM NEONATAL BIOLÓGICA NO MUNICÍPIO DE CAMPO GRANDE/MS**”, comprometo-me em anexar os resultados e relatórios da pesquisa na Plataforma Brasil, garantindo o sigilo relativo à identidade dos participantes.

Campo Grande, 13 de setembro de 2023.


Pesquisador Responsável

