

TESTE DO PEZINHO SERÁ AMPLIADO

Parte da Triagem Neonatal (TN), o exame é realizado no primeiro mês de vida do recém-nascido para apontar enfermidades raras

APRESENTADO POR



Já ouviu falar do Teste do Pezinho? Sabia que foi ampliado? Sabe para que ele serve? Infelizmente, nem todas as mães e pais brasileiros, mesmo com filhos pequenos ou recém-nascidos, sabem responder com propriedade. Dados do Ministério da Saúde apontam que em 2020, apenas 58% dos recém-nascidos fizeram o teste. E não foi por causa da pandemia. Em 2019, esse percentual ficou ao redor de 60%, sendo que em ambos os anos a base da amostra foi, aproximadamente, de 2,2 milhões de recém-nascidos triados.

No Brasil, nasce uma média de três milhões de bebês, anualmente. O Teste do Pezinho, simples e fácil, muitas vezes é feito na própria maternidade. Esse teste vai auxiliar no diagnóstico, precoce, de até 50 doenças raras, possibilitando o início rápido do tratamento.

Parte do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), o Teste do Pezinho, idealmente é realizado entre o terceiro e o quinto dia de vida, mas também pode ser realizado no primeiro mês de vida. Costuma apontar para enfermidades raras que, se diagnosticadas ainda no início da vida, permitem o tratamento e a prevenção de sequelas, como o comprometimento funcional e mental causado por hipotireoidismo congênito e a fenilcetonúria.

Até agora, os pontos de coleta do Sistema Único de Saúde (SUS) estavam equipados para reconhecer até seis dessas anomalias congênitas. A boa nova é que a rede pública de Saúde terá a expansão do exame, cuja abrangência irá para a identificação de até 50 doenças. Inclui a atrofia muscular espinhal (AME).

O avanço é consequência da Lei 14.154/2021, que fixou o último dia 26 de maio como início da ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), do Ministério da Saúde. Tal expansão será procedida em cinco fases, segundo a lei.

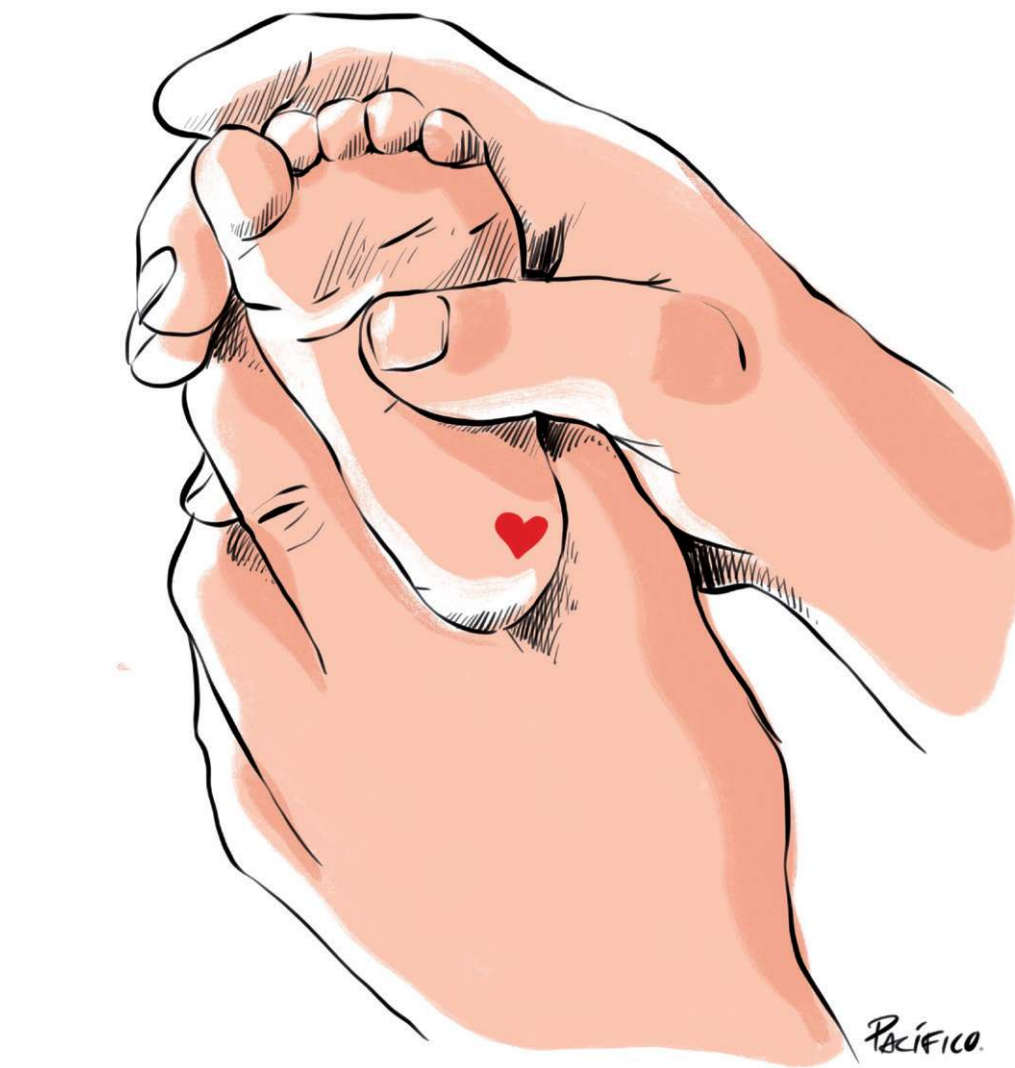
Custos imensuráveis

Considerado um marco na medicina por especialistas, o avanço do Teste do Pezinho deverá trazer benefícios a pacientes. Segundo a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), cada dólar investido em prevenção resulta na economia de quatro dólares em despesas com saúde pública.

Isso sem falar em outros custos/benefícios imensuráveis. “E o impacto para aquela família de um bebê com problemas neurológicos, que não consegue andar, não consegue falar, com deficiência intelectual grave; esse custo para a família é incalculável”, exemplifica Dra. Tânia Bacheга, presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM).

A ampliação do Teste do Pezinho para a identificação precoce de até 50 enfermidades congênitas, ainda na primeira infância, deverá obedecer o cronograma do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Especialistas como a Dra. Tânia Bacheга, endocrinologista, saúdam a mudança. Destacam que as doenças detectadas pelo Teste do Pezinho são, frequentemente, assintomáticas. Os sintomas podem surgir nos primeiros meses de vida. Com atraso no diagnóstico, os danos poderão ser irreversíveis.

É por isso que o público-alvo é a população com idade entre o terceiro ao trigésimo dia. Essa faixa de idade humana não foi uma escolha ao acaso, mas resultado de pesquisas realizadas nos Estados Unidos, na



EM BUSCA DOS BEBÊS PARA O EXAME

A enfermeira Natália Silva de Oliveira, 25 anos, figura sempre presente entre as primeiras visitas, assim que uma mulher ou mãe que acabou de dar à luz, volta para casa em sua região. “Como a mãe não consegue vir ao Postinho, vou lá e faço a TN, porque, quanto mais rápido enviar ao laboratório, mais rápido também sai o resultado. Se você esperar os 30 dias e for detectada alguma doença rara, ficará mais difícil, o bebê perderá alguma coisa do tratamento antecipado.”

Nos dois anos em que serve por meio do SUS, aos cerca de dois mil habitantes do povoado de Olhos D'água em Goiás, a 120 km de Goiânia, Natália já fez 20 Testes do Pezinho. Sempre com o mesmo procedimento: o mais célere possível, antes do fim do tempo máximo de 30 dias, e sem esperar pela visita da mãe com o recém-nascido ao posto de saúde. Como auxilia o médico no acompanhamento pré-natal, sabe “a data certinha” em que cada bebê nascerá nas redondezas.

Então, ela vai até a casa do recém-nascido, seja na área urbana ou rural, para colher o Teste do Pezinho. “Explico de novo, pra mãe, como esse teste é crucial para saber de doenças raras, e aproveito para dar outras orientações sobre maternidade”, continua. O processamento laboratorial, feito a 90 km, em Anápolis, leva de 15 a 20 dias para indicar um possível diagnóstico.

“Do tempo em que estou aqui, de todos os que colhi, nenhum veio com diagnóstico positivo para alguma doença rara”, diz a



enfermeira. Ela afirma ser “importantíssima” a ampliação do Teste do Pezinho para o diagnóstico de maior número de doenças raras. “Porque estava restrito. E, agora, a gente vai ter outras possibilidades de diagnósticos que não são vistos pela ultrassonografia morfológica”, feita antes do parto.

Natália também recomendaria que os brasileiros sejam mais esclarecidos sobre a importância do Teste do Pezinho. “Em relação à população ter ciência, isso não tem, não. Outras pessoas, fora do grupo de mães, não sabem da importância desse teste.”

década de 1950, sobre prevenção de doenças mentais em recém-nascidos. Foi estruturada então a Triagem Neonatal, cuja evolução

inclui novas patologias e métodos capazes de identificar enfermidades metabólicas, hematológicas, infecciosas e genéticas.

De seis para 50

No Brasil, o Teste do Pezinho foi introduzido na década de 1970, primeiro com a identificação de duas anomalias congênitas: a fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito. Ambas podem comprometer o desenvolvimento neuropsicomotor, levando a criança à deficiência mental, se não houver a identificação pela TN. Mas os especialistas da área médica afirmam que essas duas enfermidades, entre outras, podem ter seus danos reduzidos, desde que os pacientes recebam tratamento e acompanhamento adequados, a partir dos primeiros meses de vida.

Embora obrigatório desde 1992, o Teste do Pezinho ganhou amplitude na rede pública a partir de 2001, com a criação do PNTN e credenciamento de algumas dezenas de unidades de diagnóstico. As anomalias congênitas detectadas pelo exame passaram para seis: fenilcetonúria; hipotireoidismo congênito; doença falciforme e outras hemoglobinopatias; fibrose cística; hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

O avanço da ciência já permite a laboratórios privados fazer a triagem em torno de 30 doenças, antes da manifestação dos sintomas. Agora, a extensão do alcance do exame vai dominar a rede pública de saúde no país, com a promessa de revisão periódica pelas autoridades, de forma gradativa. Em cinco etapas. Na primeira, por exemplo será adicionado o diagnóstico da toxoplasmose congênita.

A segunda etapa prevê a inclusão das enfermidades galactosemias; aminoacidopatias; distúrbios do ciclo da ureia e distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos. Depois, nas fases de três a cinco, acrescidas as doenças lisossômicas, imunodeficiências primárias e atrofia muscular espinhal (AME).

AME: doença neurodegenerativa

A AME é uma doença rara, neurodegenerativa, transmitida de pais para filhos, interferindo na capacidade do corpo de produzir uma proteína crucial para a sobrevivência dos neurônios motores. Aqueles que não permitem respirar, engolir, e etc.

A medicina não tem bons registros sobre expectativa de vida para casos de AME tipo 1: sem acompanhamento e tratamento adequado, 68% dos pacientes não sobrevivem até os dois anos de idade; e pode chegar até a 84% até os quatro anos de idade.

A medicina explica como a ausência da proteína SMN, que está associada com a perda da função dos neurônios motores, é causada por alteração genética. O diagnóstico da AME é confirmado através do teste genético molecular. O médico que acompanha o bebê, assim como seu cuidador, ambos podem observar comprometimento nos marcos motores do bebê, logo cedo. Em caso de AME tipo 1, o bebê apresentaria dificuldades de fixar a cabeça, sentar, alimentar-se e respirar. No caso de AME tipo 2, os marcos motores, como se andar, não acontecem ou apresentam muitas limitações.

“O diagnóstico precoce, depende, acima de tudo, da coleta precoce da amostra do teste do pezinho. O exame tem que ser feito rápido para dar tempo de tratar o bebê e evitar as complicações, ou seja, os pais precisam ter conhecimento da importância deste exame, e que levem seus bebês para a coleta da amostra”, enfatiza a Dra. Tânia Bacheга.

“Algumas mães têm medo de levar o bebê ao posto de Saúde, porque vai furar o pezinho. Outras não sabem, não levam ou levam tarde, depois do quinto dia, porque não sabem a importância do exame”, comenta a especialista.

MUITO TRABALHO PARA AVANÇAR

Não será uma tarefa simples. De grande importância, o avanço do rastreio para 50 doenças raras pelo Teste do Pezinho demandará todo um processo e muito trabalho, como qualificação de mão de obra. E, principalmente, exige uma avaliação de como se comporta o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) em todo o país, pois regiões mais carentes como Norte e Nordeste mostram defasagens.

A avaliação é da Dra. Tânia Bacheга, presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM). Autoridade no assunto, Dra. Tânia é endocri-

nologista, professora da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Trabalha há muito tempo com uma doença rara, a hiperplasia adrenal congênita, que pode matar bebês com um mês de vida.

“A lei coloca um avanço no teste do pezinho e tem que ser posta em prática. Só que isso envolve maquinário de alto custo, treinamento de pessoal, porque são exames de alta complexidade. Para que isso funcione, todos os profissionais de saúde, de cada passo, precisam ser treinados. A lei propõe essa expansão em grupos de doenças, em fases, para absorção das novas metodologias. E tem

que haver os remédios necessários”, explica. “O teste do pezinho positivo é um exame suspeito. Não quer dizer que o bebê esteja, verdadeiramente, afetado. Tem que ser submetido a teste mais específico, que vai corroborar ou não. O programa do SUS faz o segundo teste, se necessário encaminha o bebê para consulta, fornece medicamento e segue acompanhando até a vida adulta. Ou seja, o PNTN foi muito bem desenhado, é um programa completo, além do teste diagnóstico. Mas, nesse momento em que a lei traz avanços, é preciso dar uma olhada em como anda o programa no país”, aponta a médica.

Segundo ela, no Sul e Sudeste o programa vai bem. Mas no Norte e Nordeste, “passa por enormes dificuldades”. Assegura que “no máximo, 80% dos bebês estão sendo testados”. Nos 20% restantes, “a coleta, nas regiões carentes, está sendo tardia”, alerta. Por isso, sugere um levantamento da aplicação do PNTN no país, antes de expandir.

Fundadora da SBTEIM, a médica diz que a entidade facilita a transferência de informação entre os interessados, tendo como elo condutor a educação. “É preciso fazer um trabalho de educação para que as mães, já no pré-natal, saibam da importância do teste do pezinho”, afirma.