

Fórum da Saúde • A Fibrose Cística no Brasil

Preocupação com a desigualdade

Norte e Nordeste enfrentam menor cobertura e atrasos na triagem neonatal, prejudicando o início do tratamento

» RAFAELA GONÇALVES
» ALÍCIA BERNARDES

A triagem neonatal é o principal instrumento para diagnosticar precocemente a fibrose cística no Brasil, e funciona como a porta de entrada para o tratamento nos primeiros meses de vida. Apesar dos avanços na ampliação do teste do pezinho e na incorporação de novas tecnologias, o sistema enfrenta gargalos estruturais que atrasam a confirmação do diagnóstico e o encaminhamento aos centros de referência, sobretudo nas regiões Norte e Nordeste, onde há menor cobertura, escassez de serviços especializados e dificuldades logísticas.

O tema foi destaque no 1º Painel Diagnóstico Precoce e Triagem Neonatal, promovido pelo *Fórum da Saúde: Da triagem ao cuidado — A fibrose cística no Brasil*, realizado pelo **Correio Braziliense**. Especialistas alertam que a desigualdade regional pode atrasar o início do acompanhamento multiprofissional, etapa decisiva para reduzir complicações respiratórias e digestivas e melhorar a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes.

“A proporção de pessoas diagnosticadas pela triagem neonatal é significativamente menor nessas regiões quando comparadas com o resto do Brasil. E isso impacta na mediana de idade ao diagnóstico, que é maior nessas regiões”, afirmou Luiz Vicente Ribeiro, professor titular do Departamento de Pediatria da Universidade de São Paulo (USP) e coordenador executivo do Registro Brasileiro de Fibrose Cística.

Fotos: Ed Alves/CB/D.A Press



Enquanto algumas unidades da Federação alcançam índices entre 80% e 85% de cobertura pelo SUS, outras registram apenas 30% ou 40%. Havia estado que sequer realizava a triagem"

Carolina Fischinger, médica geneticista

Segundo ele, o maior desafio está na segunda etapa do processo, que exige contato com os familiares e deslocamento para o teste do suor, considerado confirmatório. “Essa segunda dosagem demanda contato com os familiares e deslocamento para realizar o teste do suor. Esse, talvez, seja o grande calcanhar de Aquiles da nossa

situação, hoje, especificamente, em algumas partes do Brasil”, alertou.

O especialista citou dados da Bahia para ilustrar que cerca de 82% dos recém-nascidos realizaram a primeira coleta, mas a segunda caiu para 76% entre aqueles que precisavam, resultando em aproximadamente 20% de perdas diagnósticas, um número considerado



A proporção de pessoas diagnosticadas pela triagem neonatal é significativamente menor nessas regiões quando comparadas com o resto do Brasil"

Luiz Vicente Ribeiro, professor da USP

elevado. Para o professor da USP, é necessário repensar o programa e ampliar a capacidade de realização do teste do suor.

“A gente precisa repensar esse aspecto. Esses estados com dificuldade no programa de triagem, basicamente associada à obtenção da segunda amostra e do teste do suor, precisam de um pensamento novo.

Talvez, rever o protocolo ou, em algumas regiões, adotar alternativas.”

Abismo estadual

A médica geneticista Carolina Fischinger, vice-presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo, alertou para as desigualdades

estruturais na triagem neonatal no Brasil. “Entre o ideal e o real há um abismo”, afirmou, citando atrasos na coleta do teste do pezinho e na confirmação diagnóstica.

Dados de 2024 mostram forte disparidade entre os estados. “Enquanto algumas unidades da Federação alcançam índices entre 80% e 85% de cobertura pelo SUS, outras registram apenas 30% ou 40%. Havia estado que sequer realizava a triagem. É um panorama extremamente preocupante”, disse.

Ela também destacou atrasos na coleta, que deveria ocorrer entre o terceiro e o quinto dia de vida. “Temos crianças com hipotireoidismo congênito sendo diagnosticadas aos quatro meses de vida”, destacou. No caso da fibrose cística, o desafio é maior, pois a repetição da tripsina imunorreativa (IRT) precisa ocorrer antes dos 30 dias, prazo muitas vezes não cumprido.

Carolina Fischinger apontou fragilidades na integração entre triagem e cuidado especializado, incluindo atrasos no teste do suor, na confirmação genética e a falta de centros habilitados. “Nem todos os estados possuem rede estruturada para atender pacientes com fibrose cística após a triagem”, observou.

Entre as propostas estão a modernização tecnológica com testes genéticos confirmatórios e a criação de um painel nacional de indicadores sobre tempo até a confirmação diagnóstica, perdas no fluxo e cobertura. Para a especialista, o avanço depende de governança pactuada entre União, estados e municípios, integração com centros de referência e participação ativa das associações de pacientes.

Associação de pacientes é aliada relevante no atendimento

» FERNANDA STRICKLAND
» WAL LIMA

Pesquisas indicam que 25% dos pacientes com fibrose cística atendidos no serviço de referência do Ceará chegaram ao diagnóstico apenas na fase adulta. O dado, revelado pela médica Mara Rúbia Figueiredo, no segundo painel do *Fórum de Saúde Da triagem ao cuidado: A Fibrose Cística no Brasil* realizado, ontem, no **Correio Braziliense**, escancara uma das principais falhas do sistema de saúde brasileiro no enfrentamento da doença: a confirmação tardia.

Professora de Medicina da Universidade de Fortaleza (Unifor) e coordenadora do Serviço de Fibrose Cística e Bronquiectasias do Hospital de Messejana, ela ressaltou o fardo social como um dos pontos mais críticos levantados no painel. A médica revelou que há pacientes que percorrem até 800km mensalmente apenas para receber o tratamento. “É realmente difícil imaginar que qualidade de vida tem um paciente que tem que

viajar 800 km a cada mês para poder receber a sua medicação”, afirmou a médica.

A situação é semelhante no interior de São Paulo. Pessoas são obrigadas a viajar a encarar uma estrada de sete horas até a capital do estado para realizar o teste do suor. No Ceará, a articulação entre a associação estadual de pacientes, a Secretaria de Saúde e os dois centros especializados — um infantil e um adulto — têm produzido resultados que vão além de campanhas pontuais. Segundo Mara Rúbia, essa integração permitiu a realização de mutirões e a distribuição ágil de medicamentos para os elegíveis a novas terapias.

Parcerias com universidades e projetos de suporte a pacientes e cuidadores também integram o modelo. “As evidências científicas mostram isso, não apenas o paciente impactado com uma doença crônica como essa”, observou a médica, ressaltando o impacto da fibrose cística também sobre os familiares. “A associação é um ponto-chave. Assim

como os centros fortalecem a associação, a associação fortalece o centro”, concluiu.

Expansão

Mara Rúbia apresentou um plano estruturado de reorganização da rede de cuidados para os próximos 12 meses, organizado em cinco eixos prioritários: educação continuada para profissionais de saúde; fortalecimento dos centros de referência dentro da política de doenças raras; padronização e monitoramento com definição de indicadores assistenciais; implementação de telemedicina interestadual; e descentralização do acesso à medicação e ao acompanhamento.

A proposta prevê início com a consolidação da governança — criação de um grupo técnico nacional e alinhamento com a política de doenças raras —, seguida pela definição de indicadores e critérios de habilitação. Nos trimestres subsequentes, seriam padronizados os protocolos



É realmente difícil imaginar que qualidade de vida tem um paciente que tem que viajar 800 km a cada mês para poder receber a sua medicação"

Mara Rúbia Figueiredo, médica e professora da Unifor

assistenciais, capacitadas equipes multidisciplinares e integrado um registro nacional, além da implementação de projetos-piloto de telemedicina interestadual.

A estimativa é de que a iniciativa possa beneficiar até 500 pacientes, com os resultados sendo apresentados formalmente ao Ministério da Saúde ao final dos 12 meses. Entre as metas estratégicas estão: 60% dos centros com equipe multidisciplinar estruturada; dez estados com expertise em telemedicina apoiando outros dez; e a consolidação de um modelo de descentralização que reduza deslocamentos excessivos.

O professor da USP Luiz Vicente Ribeiro defendeu a criação de ferramentas que centralizem e automatizem informações sobre os pacientes, permitindo um acompanhamento mais eficaz e ações de melhoria contínua. “Tem uma equipe de triagem que faz a busca ativa, todos os indicadores são realizados, mas é tudo combinado entre a gente. Não é uma coisa sistêmica no Brasil”, avaliou.

Multidisciplinaridade no DF é experiência positiva

O exemplo do Distrito Federal evidencia como a integração entre o Hospital de Apoio e o Hospital da Criança permite acelerar o diagnóstico e o início do tratamento de pacientes com fibrose cística. Segundo a presidente da Sociedade de Pediatria do DF, Luciana Monte, quando a triagem neonatal indica dois testes positivos, o primeiro se reporta rapidamente ao segundo, e a criança é acolhida em mediana de 34 dias de vida, com o exame do suor realizado por volta de 47 dias, abaixo da média nacional.

Em algumas regiões do Brasil, o diagnóstico só é confirmado por volta de três a cinco meses, especialmente em casos clínicos tardios.”Existe uma ponte entre as equipes, que se comunicam

o tempo todo. Isso nos permite alcançar um diagnóstico precoce, abaixo da média nacional”, afirmou a especialista. Ela reconhece que o modelo não é isento de problemas, mas considera a experiência um exemplo replicável.

Monte alertou que as fragilidades estruturais nos centros de referência e falhas na integração entre triagem neonatal e serviços de tratamento ainda comprometem o diagnóstico e o cuidado de pessoas com fibrose cística no Brasil. De acordo com a médica, apesar dos avanços na triagem, persistem problemas de infraestrutura, equipe e acesso a exames essenciais, que impactam diretamente o prognóstico dos pacientes.

“Em 2023, havia 51 centros de

tratamento de fibrose cística no Brasil, a maioria concentrada na região Sudeste. E todos enfrentam algum tipo de problema estrutural, seja de equipe, de diagnóstico ou de infraestrutura”, disse.

Para ela, é fundamental ampliar a integração entre níveis de atenção à saúde e criar sistemas de dados nacionais que monitorem toda a jornada do paciente. “Uma plataforma automatizada poderia reunir esses dados em escala municipal, estadual e federal, permitindo ações mais rápidas e eficazes”, disse.

Base de dados

A médica apontou a importância de manter bases de dados seguras e integradas,



Em 2023, havia 51 centros de tratamento de fibrose cística no Brasil, a maioria concentrada na região Sudeste. E todos enfrentam algum tipo de problema estrutural"

Luciana Monte, presidente da Sociedade de Pediatria do DF

defendendo a conexão entre hospitais e sistemas nacionais para aprimorar o cuidado dos pacientes. “É fundamental que haja um sistema em que as instituições possam inserir informações de forma segura, permitindo

monitoramento transparente desde a triagem até o acesso ao cuidado”, destacou.

Luciana Monte ressaltou que a triagem deve ser vista como política pública de Estado. “A triagem é um programa de saúde

pública que deve ser programa de Estado, e não decisão individualizada de governos”, concluiu, reforçando a importância da comunicação entre hospitais, centros de referência e unidades básicas de saúde. **(RG e WL)**