

**TRIAGEM NEONATAL PARA FENILCETONÚRIA, HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO E
HEMOGLOBINOPATIAS NO RECÔNCAVO BAIANO: AVALIAÇÃO DA COBERTURA EM
CRUZ DAS ALMAS E VALENÇA, BAHIA, BRASIL**

Shirley Nascimento Costa^a

Ney Boa-Sorte^b

Ricardo David Couto^c

Eduardo Gomes de Oliveira^d

Fábio David Couto^e

Resumo

O Programa de Triagem Neonatal (PTN) realizado pelo SUS na Bahia abrange o diagnóstico da fenilcetonúria (PKU), hipotireoidismo congênito (HC) e hemoglobinopatias, patologias que devem ser tratadas precocemente. O objetivo deste artigo é avaliar a cobertura do PTN e a incidência das doenças triadas em Cruz das Almas e Valença, Bahia. Trata-se de estudo descritivo de incidência das doenças triadas pelo Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN)-APAE Salvador, com dados obtidos nos registros das Secretarias Municipais de Saúde (SMS) de Cruz das Almas e Valença, do Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) e do DATASUS, entre 2001 e 2009. Os resultados indicam que a cobertura observada foi crescente, alcançando 87,6% e 88,8%, respectivamente, em Valença e Cruz das Almas, em 2009. Nestes municípios, encontrou-se incidência de dois casos/1000 nascidos vivos (NV) para hemoglobinas variantes; 0,5 casos/1000NV para HC e nenhum caso de PKU, respectivamente. Incongruências quanto ao número de nativos e amostras triadas pelo PTN foram observadas. Concluiu-se que houve aumento da cobertura do PTN, com incidência relevante de hemoglobinopatias nos municípios estudados. O sucesso da cobertura do programa depende da adesão dos municípios, sendo necessária a implantação de um serviço de gestão dessas informações nas SMSs para planejamento de políticas de saúde pública.

^a Estudante de pós-graduação (Mestrado) da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB).

^b Pesquisador da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)-Salvador.

^c Professor Adjunto da Universidade Federal da Bahia (UFBA).

^d Coordenador da Vigilância Epidemiológica. Secretaria Municipal de Saúde de Cruz das Almas.

^e Professor Adjunto da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB).

Endereço para correspondência: Centro de Ciências Agrárias, Ambientais e Biológicas (CCAAB). Campus Universitário de Cruz das Almas, Centro, Cruz das Almas, Bahia. CEP: 44380-000. fdcouto@hotmail.com; fdcouto@ufrb.edu.br

Palavras-Chave: Triagem neonatal. Anemia falciforme. Fenilcetonúrias. Hipotireoidismo congênito. Cobertura de serviços de saúde.

NEONATAL SCREENING FOR PHENYLKETONURIA, CONGENITAL HYPOTHYROIDISM AND HEMOGLOBINOPATHIES: EVALUATION OF COVERAGE IN CRUZ DAS ALMAS AND VALENÇA-BAHIA, BRAZIL

Abstract

The Neonatal Screening Program (NSP) in Brazil carried out by The Unique Health System (SUS) identifies the following congenital disorders: phenylketonuria, congenital hypothyroidism and hemoglobinopathies which should be treated in advance. The objective of this study is to evaluate the coverage of the neonatal Screening Program and the incidence of the identified disease by The Newborn Screening Reference Service at APAE-Salvador. The data were collected from registrations in The Municipal Department of health of Cruz das Almas e Valença, Newborn Screening Reference Service and DATASUS from 2001 to 2009. The results show that there was an increase in the coverage in Cruz das Almas (88.8%) and Valença (87.6%) respectively. In these two municipalities in Bahia it was found out an incidence of hemoglobinopathies (two cases per 1000 live-births), three cases per 1000 congenital hypothyroidism and none of phenylketonuria. There were prominent inconsistencies in the registry of newborns and their blood samples as identified by the NSP. It can be concluded that there was an increase in the coverage of the NSP with relevant incidence of hemoglobinopathies in the municipalities studied. The success of the neonatal screening program in Cruz das Almas and Valença depends on the adherence of the municipalities. Therefore, it is necessary to implement a management service of information at the municipal Departments of health for planning public health policies.

Key words: Neonatal screening. Sickle cell disease. Phenylketonurias. Congenital hypothyroidism. Health services coverage.

TAMIZAJE NEONATAL PARA FENILCETONURIA, HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO Y
HEMOGLOBINOPATÍAS EN EL RECÓNCAVO BAIANO: EVALUACIÓN DE LA COBERTURA
EN CRUZ DAS ALMAS Y VALENÇA, BAHIA, BRASIL

Resumen

El Programa de Tamizaje Neonatal (PTN) realizado por el SUS, en la Bahía, abarca el diagnóstico de la fenilcetonuria (PKU), hipotiroidismo congénito (HC) y hemoglobinopatías, patologías que deben tratarse precozmente. El objetivo de este estudio es evaluar la cobertura del PTN y la incidencia de las enfermedades triadas en Cruz das Almas y Valença, Bahía. Estudio retrospectivo sobre la incidencia de enfermedades triadas por el Servicio de Referencia en Tamizaje Neonatal (SRTN) – APAE, Salvador, con datos obtenidos en los registros de las Secretarías Municipales de Salud (SMS) de Cruz das Almas y Valença, del Servicio de Referencia en Tamizaje Neonatal (SRTN) y del DATASUS, entre los años de 2001 y 2009. Los resultados indican que la cobertura observada fue creciente alcanzando, en Valença y Cruz das Almas, 87,6% y 88,8%, respectivamente, durante el año de 2009. En estos municipios, se encontró, respectivamente, la incidencia de dos casos/1000 nacidos vivos (NV) de hemoglobinas variantes; 0,5 casos/1000 NV de HC y ningún caso de PKU. Fueron observadas incoherencias con relación al número de nacidos vivos y las muestras triadas por el PTN. Se concluye que, en los municipios investigados, hubo un aumento en la cobertura del PTN, con relevante incidencia de hemoglobinopatías. El suceso de la cobertura del programa depende de la adhesión de los municipios, siendo necesaria la implantación de un servicio de gestión de esas informaciones en las SMSs, para la planificación de políticas de salud pública.

Palabras-Clave: Tamizaje neonatal. Anemia de células falciformes. Fenilcetonurias. Hipotiroidismo congénito. Cobertura de los servicios de salud.

INTRODUÇÃO

A Triagem Neonatal (TN) teve início na década de 1950 no Reino Unido, contudo, somente na década de 1960, os Programas de Triagem Neonatal (PTN) começaram a ser instalados em diversos países. Similarmente a alguns países em desenvolvimento, a implantação dos PTNs no Brasil ocorreu de forma desorganizada, com deficiência de estrutura e controle de qualidade.¹ A primeira doença triada pelo programa no Brasil foi a fenilcetonúria, com o trabalho realizado pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais no Estado de São Paulo (APAE-SP) em 1976.²

Em 1990, o PTN foi ampliado para todo o território nacional, realizando a investigação de erros inatos do metabolismo da fenilalanina (fenilcetonúria e hiperfenilalaninemia) e hipotireoidismo congênito. Em 2001, o Ministério da Saúde (MS), pela Portaria n.º 822, de 6 de junho de 2001, instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), garantindo a todos os recém-nascidos (RNs) brasileiros igual acesso aos testes de triagem.³

O PNTN do SUS, denominado no Brasil também de “teste do pezinho”, por meio dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), ocupa-se do diagnóstico precoce de diversas doenças congênitas cujos portadores não apresentam sintomas clínicos ao nascimento, permitindo, assim, intervenções terapêuticas preventivas, minimizando ou evitando sequelas irreparáveis aos portadores, se tratadas imediatamente. Sua finalidade é identificar, dentro de uma população aparentemente sem a doença, as crianças que não têm o risco de desenvolverem problemas de saúde e aquelas que as terão, possibilitando a intervenção terapêutica em tempo hábil.^{3,4}

Atualmente, a TN pode ser realizada por laboratórios privados ou pelo sistema público de saúde, vinculados ao SUS. No Brasil, quatro grupos de doenças são triadas com maior frequência pelo programa: hipotireoidismo congênito, hiperfenilalaninemias, hemoglobinopatias e fibrose cística. O programa de triagem na Bahia realiza a investigação para a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito, as doenças falciformes e outras hemoglobinopatias.²

O custo da implantação e da manutenção de um programa de triagem é elevado, uma vez que engloba não somente a triagem, mas também a continuação diagnóstica, o rastreamento e o acompanhamento dos pacientes.¹ O custo/benefício do programa é justificado pela racionalização dos gastos com os serviços de média complexidade, possibilitando ao portador uma perspectiva de melhor qualidade de vida, além de amenizar os desgastes sociais, emocionais e financeiros da família.⁵

Considerando que os recursos em saúde são limitados, a implantação do programa e a inclusão de novos testes para a detecção de diferentes doenças justificam-se se a condição a ser triada constituir um importante problema de saúde; a história natural da doença for bem conhecida; e exista um estágio precoce identificável no qual o tratamento traga benefícios maiores do que em estágios posteriores. Além disso, o teste deve ser aceitável pela população, apresentar benefícios físicos e psicológicos maiores que os riscos e, principalmente, o programa deve ter uma provisão de serviços de saúde adequada para a carga extra de trabalho clínico resultante da triagem.⁶ Esse último corresponde a um dos principais aspectos na gestão dos PTN.

Embora o próprio Estatuto da Criança e do Adolescente faça referência à obrigatoriedade do “teste do pezinho”, dados extraoficiais do MS indicam que entre um terço à metade de aproximadamente 3.000.000 recém-nascidos (RNs) brasileiros não realizaram este exame no ano de 2000.¹ Mais recentemente, o PNTN atingiu cobertura nacional de 83% e 73,41% dos recém-nascidos brasileiros foram triados para a doença falciforme em 18 estados da federação.⁷ Na Bahia, a cobertura alcançou 92,2% em 2009, sendo triados quase 195.000 RNs no estado neste ano.⁸ Dados publicados relatam incidências de 1:601 nascidos vivos (NVs) para a doença falciforme e 1:16.334 NVs para a fenilcetonúria na Bahia.^{2,8} Apesar destes números promissores, a cobertura e a incidência das doenças triadas não são homogêneas em todos os municípios, sendo necessário um estudo pormenorizado de algumas regiões nas quais podem ocorrer maiores incidências de determinadas patologias, como ocorre com a fenilcetonúria no município de Monte Santo, Bahia.⁹

Os municípios de Cruz das Almas e Valença estão inseridos na região do Recôncavo baiano. Possuem populações com bagagem genética predominantemente afrodescendente. Em decorrência da história natural de povoamento, essa região apresenta prevalência variável de hemoglobinopatias, mas sua frequência é elevada em muitos municípios.¹⁰ Pouco é conhecido sobre a efetividade da cobertura do PTN e das doenças decorrentes dos erros inatos do metabolismo nessa região. Assim, é necessária a realização de estudos que descrevam e avaliem a efetividade do programa.

Considerando o exposto, o objetivo deste trabalho foi realizar a avaliação da cobertura do PTN e da incidência das doenças triadas nos municípios de Cruz das Almas e Valença entre os anos de 2001 e 2009.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizado estudo descritivo de incidência, utilizando dados provenientes dos registros das Secretarias Municipais de Saúde de Cruz das Almas e Valença sobre o quantitativo de nativos, amostras coletadas para triagem neonatal e amostras encaminhadas para triagem ao Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) da APAE-Salvador no período de 2001 a 2009. O número de RNs triados nos municípios estudados e o total de exames alterados foram obtidos no banco de dados do SRTN.

Posteriormente, foram utilizados dados registrados nos sítios do DATASUS¹¹ e da Secretaria Estadual de Saúde da Bahia (Sesab) para confirmação do número de nascimentos notificados pelos municípios.

Os resultados observados sobre o quantitativo de nativos registrados nos bancos de dados das Secretarias de Saúde municipais, o número de amostras encaminhadas para triagem neonatal, a prevalência das alterações genéticas (hemoglobinopatias, hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria) registrados nos bancos de dados, no sítio do DATASUS e na APAE-Salvador, foram confrontados de maneira descritiva para a avaliação da cobertura do PTN nessas regiões.

Para o cálculo da cobertura do PTN foi utilizada a fórmula: $\text{cobertura} = \frac{\text{número de triados}}{\text{número de nativos}} \times 100$. A incidência das doenças foi calculada com base no número de casos novos confirmados pela TN/número de nascidos vivos no período estudado e expressas em casos/1000 nascidos vivos.

RESULTADOS

As Secretarias de Saúde dos municípios de Cruz das Almas e Valença não possuíam registros de nativos em banco de dados próprio entre os anos de 2001 a 2007. Os dados foram obtidos pelo sítio do DATASUS após cadastramento pelos centros de processamentos de dados das Secretarias de Saúde em anos anteriores, contudo os registros com base nas Declarações de Nascimento (DNs) não se encontram arquivados nas respectivas Secretarias de Saúde. Após 2008, os dados foram obtidos dos registros arquivados nas SMS dos municípios estudados.

COBERTURA DO PTN

Desde a implantação do PTN, em 2001, até dezembro de 2009, o número de crianças triadas no município de Valença aumentou significativamente. A cobertura do programa no ano de 2002 foi de 37% alcançando 95% no ano de 2009 (**Tabela 1**). Cumpre ressaltar que nem todas as crianças tiveram seus exames realizados pelo SUS, pois algumas amostras de sangue coletadas foram encaminhadas para realização da triagem em laboratórios privados.

Em relação ao município de Cruz das Almas, observaram-se coberturas acima de 100% desde a implantação da TN em 2001 (**Tabela 2**).

Tabela 1 – Perfil de hemoglobinas diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal (PTN) do SRTN/APAE-Salvador – município de Valença, Bahia – 2002-2009

Perfil de Hemoglobina	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N(%)	N(%)	N (%)
AC	-	-	-	-	6 (0,49)	6 (0,48)	5 (0,41)	6 (0,49)
FAC	17 (2,74)	23 (2,8)	34 (3,43)	49 (4,52)	46 (3,75)	42 (3,37)	51 (4,14)	31 (2,51)
FCA	-	-	-	-	01 (0,08)	-	-	-
FC	-	-	-	-	-	-	03 (0,24)	01 (0,08)
FSC	01 (0,16)	-	02 (0,20)	01 (0,09)	02 (0,16)	04 (0,32)	03 (0,24)	02 (0,16)
SC	-	-	-	01 (0,09)	-	-	01 (0,08)	-
FA	562(90,65)	744 (90,51)	902(90,93)	968 (89,22)	1080 (87,95)	1106 (88,76)	1072 (86,94)	1105 (89,62)
FAS	34 (5,48)	55 (6,69)	50 (5,04)	61 (5,62)	76 (6,19)	67 (95,38)	80 (6,49)	63 (5,11)
AS	-	-	-	02 (0,18)	09 (0,73)	05 (0,40)	05 (0,41)	18 (1,46)
FSA	01 (0,16)	-	-	-	01 (0,08)	03 (0,24)	-	-
FSS	-	-	02 (0,20)	01 (0,09)	01 (0,08)	02 (0,16)	03 (0,24)	01 (0,08)
FAD	03 (0,48)	-	01 (0,10)	-	01 (0,08)	01 (0,08)	01 (0,08)	-
FSD	1 (0,16)	-	1 (0,10)	-	-	-	-	-
FAE	1 (0,16)	-	-	-	-	-	-	-
Total de triados	620	822	992	1085	1228	1246	1233	1233
+Nativos (DATASUS)	1677	1782	1696	1689	1515	1492	-	1292*
Cobertura do PTN (%)	37	46	58,5	64	81	83	-	95

Fonte: Elaboração própria.

Nota: Sinal convencional utilizado:

- Dado numérico igual a zero não resultante de arredondamento.

* Número de nativos registrados pela Secretaria de Saúde do município de Valença.

Tabela 2 – Perfil de hemoglobinas diagnosticadas pelo PTN do SRTN/APAE-Salvador – município de Cruz das Almas, Bahia – 2002-2009

(continua)

Perfil de Hemoglobina	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
AC	-	-	-	4 (0,37)	6 (0,58)	7 (0,67)	2 (0,20)	3 (0,28)
FAC	62 (6,4)	57 (4,73)	57 (5,6)	58 (5,3)	53 (5,1)	36 (3,4)	63 (6,2)	45 (4,2)
FCA	-	-	-	-	3 (0,29)	2 (0,19)	-	-
FCC	1 (0,10)	-	-	-	2 (0,19)	1 (0,10)	1 (0,10)	-
FSC	-	-	1 (0,10)	1 (0,09)	2 (0,19)	2 (0,19)	2 (0,20)	2 (0,19)
AF	-	-	-	-	-	-	900 (88,41)	3 (0,28)
FA	836 (86,27)	1078 (89,53)	915 (89,88)	961 (88,65)	899 (86,61)	932 (88,76)	43 (4,22)	946 (89,58)
FAS	67 (6,9)	69 (5,7)	42 (4,1)	57 (5,2)	65 (6,2)	57 (5,4)	-	55 (5,2)
AS	1 (0,10)	-	-	1 (0,09)	4 (0,39)	7 (0,67)	-	-

Tabela 2 – Perfil de hemoglobinas diagnosticadas pelo PTN do SRTN/APAE-Salvador – município de Cruz das Almas, Bahia – 2002-2009

(conclusão)

Perfil de Hemoglobina	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
FSA	-	-	-	-	-	1 (0,1)	3 (0,3)	1 (0,09)
AD	-	-	-	-	-	1 (0,10)	-	-
FAD	-	-	1 (0,10)	1 (0,09)	2 (0,19)	1 (0,10)	-	-
FSD	-	-	-	-	1 (0,10)	-	-	-
FSS	2 (0,21)	-	-	1 (0,09)	1 (0,10)	2 (0,19)	4 (0,39)	1 (0,09)
SS	-	-	1 (0,10)	-	-	-	-	-
Total de triados	969	1204	1018	1084	1038	1050	1018	1056
Nº de nativos (DATASUS)	911	968	898	881	821	807	676*	734*
Cobertura do PTN (%)	106,4	124,4	113,4	123	126	130	150	143,9

Fonte: Elaboração própria.

Nota: Sinal convencional utilizado:

- Dado numérico igual a zero não resultante de arredondamento.

* Número de nativos registrados pela Secretaria de Saúde do município de Cruz das Almas.

INCIDÊNCIA DAS PATOLOGIAS TRIADAS PELO PTN

No período de 2002 a 2009, entre as 8.459 crianças triadas para hipotireoidismo congênito (HC) em Valença e as 8.437 triadas em Cruz das Almas, foi observada a identificação de três e cinco casos da doença representando, respectivamente, incidências de 0,35 e 0,6 casos/1 000 nascidos vivos (**Tabela 3**). Para a fenilcetonúria, não houve registros de portadores nos municípios de Cruz das Almas e Valença nos anos estudados.

Tabela 3 – Diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito realizado pelo Programa de Triagem Neonatal do SRTN/APAE-Salvador – municípios de Cruz das Almas e Valença, Bahia – 2002-2007

Ano	Cruz das Almas APAE-SSA N (%)	Valença APAE-SSA N (%)
2002	01(0,10)	-
2004	01 (0,08)	-
2005	01 (0,09)	-
2006	-	01 (0,08)
2007	02 (0,19)	02 (0,16)

Fonte: Elaboração própria.

Nota: Sinal convencional utilizado:

- Dado numérico igual a zero não resultante de arredondamento.

As frequências para os perfis de hemoglobinas podem ser observadas nas **Tabelas 1, 2 e 3**. Em Valença e Cruz das Almas, respectivamente, no ano de 2009,

encontrou-se uma incidência de doença falciforme (padrões FSS, FSC, FSD, FSA) de 2,32 casos/1000 NV e 5,44 casos/1 000 NV. Contudo, considerando o número de triados, os valores diminuem para 3,79 casos/1 000 NV em Cruz das Almas, local no qual a cobertura alcançou níveis superiores 140% em 2009 (**Tabela 2**).

DISCUSSÃO

O presente estudo encontrou aumento significativo da cobertura do PTN nos municípios estudados e incidência relevante de doença falciforme. O HC foi encontrado com baixa frequência e a fenilcetonúria não observada.

A cobertura na TN corresponde à razão entre o número de triados e o total de nascidos vivos. Esse cálculo não consegue representar totalmente a realidade da cobertura, uma vez que nem todas as crianças têm seus exames realizados pelo SUS. Algumas amostras de sangue coletadas são encaminhadas para laboratórios particulares e estes não precisam relatar ao MS ou às Secretarias de Saúde o número de exames realizados, podendo resultar numa subestimativa da cobertura.² A média da cobertura nacional em 2005 foi de 80,2% e alcançou 83% em 2011.⁷ Apesar disso, no Brasil, a taxa de cobertura é bastante variável, oscilando, em localidades como Santa Catarina, de 91,4% no ano de 1997 para apenas 32,2% em estados como a Paraíba, em 2001 e 2002.¹² Dados mais recentes apresentam um panorama melhor, mas as desigualdades de cobertura permanecem.⁷ Não existem estudos que pormenorizem a TN nos municípios da Bahia, mas os dois locais avaliados encontram-se acima da média de cobertura encontrada na Bahia em 2009.⁸

Os dois municípios alcançaram alta cobertura em 2009, tendo ultrapassado os valores de 100% em Cruz das Almas. Algumas explicações podem justificar o observado: os registros de coleta do teste do pezinho são realizados por unidade de saúde coletadora, ou seja, indivíduos provenientes de outros municípios que nascem nas sedes de microrregiões têm suas amostras coletadas e registradas como provenientes da sede da microrregião, uma vez que a ficha de preenchimento do papel de filtro registra o nome do posto de coleta e não o endereço de residência do RN;⁵ sub-registro e subnotificações de nascimentos, mas com coleta realizada. A informação sobre o número de nascimentos que ocorrem em um país ou em determinada região é de suma importância, pois fazem parte da composição de inúmeros indicadores demográficos e epidemiológicos preciosos ao planejamento e delimitação das políticas públicas,¹³ podendo interferir na correta avaliação desses indicadores. No observado neste estudo, não se pode descartar a influência desta segunda possibilidade.

O trabalho demonstrou não haver registros de portadores de fenilcetonúria (PKU) nos municípios de Cruz das Almas e Valença nos anos estudados. Essa patologia corresponde à menos frequente entre as triadas no estado e tem a maioria dos casos registrados fora da região geográfica de Salvador e do Recôncavo baiano.² As incidências de HC observadas nos municípios estudados foram semelhantes às encontradas em outros locais do Brasil. Um estudo avaliando o PTN do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP), em São Paulo, observou que, nos anos de 1994 a 2005, entre as 197.650 crianças triadas para o HC, foram encontradas 76 afetadas (0,38 casos/1 000 nascidos vivos).¹⁴ No Brasil, a frequência estimada para o HC é aproximadamente de 1:4000 nascimentos,¹⁵ número compatível com o observado neste estudo.

Em relação ao perfil de hemoglobinopatias observado, os resultados obtidos são comparáveis aos identificados previamente em Salvador, capital do estado da Bahia, e de reconhecida influência afrodescendente. Estudo realizado com 590 recém-nascidos em Salvador, Bahia, encontrou 57 (9,8%) indivíduos FAS; 36 (6,5%) FAC; 5 (0,9%) FSC; e 1 (0,2%) FS.¹⁶ Outro estudo, também em Salvador, observou 60 (7,9%) indivíduos com perfil FAS; 30 (3,9%) FAC; 6 (0,8%) FSC e 1 (0,1%) FS entre 763 recém-nascidos.¹⁷ Logo, os resultados aproximam-se dos dados obtidos para os municípios de Cruz das Almas e Valença. Além disso, a Bahia é o estado brasileiro que registra maior incidência da doença falciforme descrita em 1:650 nascimentos.^{8,17} Segundo dados do MS, são observados 40 novos casos por mês e 600 por ano. De acordo com dados da Associação Baiana com Doenças Falciforme (Abadfal), somente na capital baiana existem 270 mil pessoas com a mutação causadora da doença.

No Brasil, a anemia falciforme é questão de saúde pública, com importância epidemiológica em virtude da prevalência e incidências elevadas. Esta varia de 0,1% a 0,3%, dependendo do grupo e da região estudada. A prevalência de heterozigotos para hemoglobinopatias varia de 2,7% a 14,7%. As regiões de prevalência mais elevadas de portadores e afetados são Sudeste e Nordeste. A anemia falciforme predomina na população negroide, com tendência a atingir parcela cada vez maior da população devido ao alto grau de miscigenação no Brasil.¹⁸ Esses dados justificam o observado em Cruz das Almas e Valença, municípios do Recôncavo baiano e, por conseguinte, de forte migração africana.

Por apresentar bagagem genética negroide, a população baiana possui prevalência elevada da doença e o alelo S apresenta-se distribuído de maneira balanceada, aumentando sua frequência de brancos a mulatos e negros.¹⁹ A população brasileira possui 97% de miscigenação racial,²⁰ o que justifica a implantação e também a descentralização

dos serviços de referência para diagnósticos de hemoglobinopatias. Em Cruz das Almas e Valença, com as atuais gestões da Secretaria de Saúde, existe um programa junto à Secretaria de Saúde do Estado (Sesab) para a implantação de Serviços de Referência para Atendimento aos Portadores de Doença Falciforme, o que resultaria numa ação da Secretaria de Saúde desses municípios para realizarem busca ativa dos dados. Isto sugere maior fidedignidade dos resultados com aumento da cobertura do programa.

Uma das maiores limitações do presente estudo diz respeito ao fato de trabalhar com dados secundários, obtidos de múltiplas fontes. Esse fato pode ter influenciado nos resultados obtidos, subestimando a cobertura em alguns momentos e superestimando em outros. Contudo, independente disto, as coberturas observadas são elevadas e confirmam o sucesso do programa neste indicador.

Considerando os resultados obtidos, faz-se necessária a continuação deste trabalho com o objetivo de mapear possíveis interferências que influenciam o sucesso do PTN, desde o nascimento da criança à entrega dos resultados aos pais e/ou responsáveis pelos recém-nascidos.

CONCLUSÕES

Os resultados da avaliação da cobertura do PTN e da incidência das doenças triadas em Cruz das Almas e Valença, Bahia, desenvolvida neste artigo permitiram as seguintes conclusões:

- a) as hemoglobinopatias apresentam prevalência elevada nas regiões estudadas, como em todo o estado da Bahia, de acordo com os dados da APAE e do município de Valença;
- b) o HC possui prevalência baixa nos municípios de Cruz das Almas e Valença, com uma média de 0,12%;
- c) o comprometimento dos municípios com o PTN é fundamental para o sucesso da cobertura do programa por meio dos registros dos RNs, coleta de amostra de sangue e encaminhamento para o SRTN;
- d) em virtude da cobertura do PTN depender do apoio e fidelidade dos municípios em registrar os nascimentos, a descentralização dos serviços de referência e a participação mais ativa das Secretarias Municipais de Saúde, com ações de controle e monitoramento das unidades básicas de saúde e unidades de saúde da família, podem contribuir efetivamente com os objetivos do programa;
- e) é necessário implantar um Setor de Gestão de Informação nas Secretarias Municipais de Saúde que seja capaz de armazenar dados sobre a saúde da

população para o planejamento dos municípios, e que haja um rito de passagem dessas informações para as gestões futuras.

AGRADECIMENTOS

À APAE-Salvador, pelos dados fornecidos durante o desenvolvimento do trabalho.

À Secretaria Municipal de Saúde de Valença, Bahia, por perceber a importância do trabalho e contribuir com o fornecimento dos dados publicados.

À Secretaria Municipal de Saúde de Cruz das Almas, Bahia, por contribuir com o fornecimento dos dados publicados e pela parceria estabelecida com a UFRB.

REFERÊNCIAS

1. Souza CFM, Schwartz IV, Giugliani R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(1):129-37.
2. Amorim T, Boa-Sorte N, Leite MEQ, Acosta AX. Aspectos clínicos e demográficos da fenilcetonúria no Estado da Bahia. *Rev Paul Pediatr*. 2011;29(4):612-7.
3. Ramalho AS, Magna LA, Paiva SRB. A Portaria n.º 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad Saúde Pública*; 2003;19(4):1195-9.
4. Luz GS, Carvalho MDB, Peloso SM, Higarashi IH. Prevalência das doenças diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal em Maringá, Paraná, Brasil: 2001-2006. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(3):446-53.
5. Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional. Manual de normas técnicas para a coleta de sangue no Teste do Pezinho. Curitiba; 2004.
6. Leão LL, Aguiar MJB. Triagem neonatal: o que os pediatras deveriam saber. *J. Pediatr*. 2008;84(4, supl.):580-90.
7. Garcia N. Teste do Pezinho. Triagem Neonatal alcança 83% de cobertura nacional. Brasília: Portal da Saúde, Ascom/MS; 2012. Extraído de [<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/5494/162/triagem-neonatal-alcanca-83-de-cobertura-nacional.html>], acesso em [8 de novembro de 2012].
8. Amorim T, Pimentel H, Fontes MIMM, Purificação A, Lessa P, Boa-Sorte N. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal da Bahia entre 2007 e 2009: as lições da doença Falciforme. *Gaz méd Bahia*. 2010;80(3):10-13.
9. Amorim T, Gatto SPP, Boa-Sorte N, Leite MEQ, Fontes MIMM, Barreto J, et al. Aspectos clínicos da fenilcetonúria em serviço de referência em triagem neonatal da Bahia. *Rev Bras Saude Mater Infant*. 2005;5(4):457-62.

10. Silva WS, Lastra A, Oliveira SF, Klautau-Guimarães N, Grisolia CK. Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em populações do Recôncavo Baiano, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(12):2561-6.
11. DATASUS. Departamento de informática do SUS. Nascidos vivos, Bahia. Brasília; 2010. Extraído de: [<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvba.def>], acesso em [26 de julho de 2010].
12. Stranieri I, Takano OA. Avaliação do Serviço de Referência em Triagem Neonatal para hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria no Estado de Mato Grosso, Brasil. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2009;53(4):446-52.
13. Neto HAM. Validação do SINASC para a região da grande Florianópolis em 2001 [Monografia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2006.
14. Magalhaes PKR, Turcato MF, Angulo IL, Zanini LM, Programa de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(2):445-54.
15. Carvalho TM, Santos HP, Santos IC, Vargas PR, Pedrosa J. Newborn screening: a national public health programme in Brazil. *J Inher Metab Dis*. 2007;30(4):615.
16. Adorno EV, Couto FD, Moura NJP, Menezes JF, Rego M, Reis MG, et al. Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil. *Cad Saúde Pública*. 2005;21(1):292-8.
17. Simoes BP, Pieroni F, Barros GMN, Machado CL, Caçado RD, Salvino MA, et al. Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoéticas: comitê de hemoglobinopatias. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010;32(supl. 1):46-53.
18. Bandeira FMGC, Leal MC, Souza RR, Furtado VC, Gomes YM, Marques NM. Características de recém-nascidos portadores de hemoglobina S detectada através de triagem em sangue de cordão umbilical. *J Pediatr*. 1999;75(3):167-71.
19. Bandeira FMGC, Santos MNN, Bezerra MAM, Gomes YM, Araujo AS, Braga MC, et al. Triagem familiar para o gene HBB*S e detecção de novos casos de traço falciforme em Pernambuco. *Rev Saúde Pública*. 2008;42(2):234-41.
20. Azevêdo ES, Silva KMC, Silva MCBO, Lima AMVMD, Fortuna CMM, Santos MG. Genetic and anthropological studies in the island of Itaparica, Bahia, Brazil. *Hum Hered*. 1981;31(6):353-7.

Recebido em 20.9.2011 e aprovado em 17.1.2013.