Exame ampliado pode detectar 52 enfermidades

Dos mais de 2 milhões de crianças nascidas todos os anos no Brasil, apenas 7% passam pelo rastreamento precoce ampliado de doenças raras e potencialmente graves. A chamada triagem ampliada pode identificar até 52 enfermidades contra apenas sete identificadas pelo tradicional teste do pezinho. No Dia Nacional da Triagem Neonatal, lembrado nesta quinta-feira (6), associações de pacientes e sociedades médicas prepararam um manifesto a ser entregue ao Ministério da Saúde nos próximos dias.

A triagem neonatal é considerada pela medicina como a forma mais eficaz de diagnosticar precocemente doenças genéticas, metabólicas e infecciosas que podem afetar o desenvolvimento de crianças. Em maio de 2021, a Lei 14.154 ampliou para mais de 50 o número de enfermidades raras detectadas pelo exame via Sistema Único de Saúde (SUS). As mudanças propostas, entretanto, começaram a vigorar somente em maio de 2022 e o processo de ampliação do teste acontece de forma escalonada.

O manifesto assinado pelas entidades destaca que, três anos após a sanção da lei, os avanços na implementação da triagem neonatal ampliada no Brasil foram poucos. “Uma lentidão injustificável que compromete muitas vidas”, avaliam as associações. O documento cita que, enquanto crianças nascidas no Distrito Federal, por exemplo, são testadas para mais de 60 enfermidades, na maioria dos estados brasileiros, as maternidades seguem testando bebês para apenas sete doenças raras.

“Diversos estudos mostram que o diagnóstico precoce é a iniciativa mais eficaz para garantir mais saúde, melhorar a qualidade de vida dos pacientes e diminuir custos ao sistema de saúde. O que se tem visto é um movimento de expansão do Programa de Triagem Neonatal em nível estadual”, detalham as entidades. De acordo com o documento, Minas Gerais, por exemplo, expandiu o número de doenças testadas para 15 – número ainda distante dos 52 previstos pela nova legislação.

Associações assinam manifesto pela ampliação do teste do pezinho



Reste do pezinho – **Arte/Agência Brasil**

Dentre as solicitações ao governo federal listadas no manifesto estão:

– tornar a expansão do Programa de Triagem Neonatal uma prioridade, criando um grupo de trabalho para avaliar reais necessidades e possíveis obstáculos à implementação da lei;

– criar um processo de escuta ativa para que associações de pacientes possam acompanhar e contribuir com o processo de implementação da lei;

– elaborar um conjunto de protocolos que padronize a forma como estados que desejarem realizar a expansão do programa procedam, no intuito de evitar desigualdades de acesso.

O Universo Coletivo Ame lidera a mobilização pelo manifesto, que também é assinada por entidades como Aliança Rara; Alianza Latinoamericana de AME; Associação Amiga dos Fenilcetonúrios do Brasil; Associação Baiana dos Portadores de MPS e Doenças Raras; Associação Brasileira de Alergia e Imunologia; Associação Brasileira de Genética Médica e Genômica; Associação Brasileira dos Parentes, Amigos & Pacientes de Pompe; Associação Cearense dos Portadores de Doenças Raras; Associação de Doenças Raras do Rio Grande do Norte; e Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves.

Edição: Aline Leal

Agência Brasil