

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ)
CENTRO DE PESQUISAS AGGEU MAGALHÃES (CPqAM)
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM GESTÃO DE SISTEMAS E SERVIÇOS DE
SAÚDE

LUCIANA LOPES DE MELLO

CONHECIMENTO DOS SECRETÁRIOS DE SAÚDE DOS
MUNICÍPIOS DA III REGIONAL DE SAÚDE SOBRE A
POLÍTICA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL

RECIFE

2011

LUCIANA LOPES DE MELLO

**AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO DOS SECRETÁRIOS DE SAÚDE DOS
MUNICÍPIOS DA III REGIONAL SOBRE A POLITICA NACIONAL DE TRIAGEM
NEONATAL**

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Gestão De Sistemas e Serviços de Saúde do Departamento de Saúde Coletiva, Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz para obtenção do título de especialista em Gestão De Sistemas e Serviços de Saúde.

Orientador: Márcia Maia Tavares

RECIFE

2011

LUCIANA LOPES DE MELLO

**CONHECIMENTO DOS SECRETÁRIOS DE SAÚDE DOS
MUNICÍPIOS DA III REGIONAL SOBRE A POLITICA
NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL**

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Gestão De Sistemas e Serviços de Saúde do Departamento de Saúde Coletiva, Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz para obtenção do título de especialista em Gestão De Sistemas e Serviços de Saúde.

Banca Examinadora

Prof^ª MS. Márcia Maia Ferreira Tavares

Fundação Hemope

Prof^ª MS. Juliana Martins Costa

Prefeitura do Recife

AGRADECIMENTOS

*“Eu sou Feliz”, obrigada meu Deus;
Senhor de todas as coisas...
que tudo permite...*

Aos meus familiares, por todo o amor e formação que me deram. Por renunciarem inúmeras vezes aos seus sonhos, para que eu realizasse os meus, e, acima de tudo, pela demonstração de honestidade, determinação, coragem, humildade e luta, fazendo-me entender com seus exemplos, que ser do bem é e sempre será o melhor caminho a seguir.

À minha Orientadora, Márcia Maia e, pelos ensinamentos, pela confiança, pela generosidade e paciência e acima de tudo, pelo exemplo profissional que sempre me inspirou. A ela o meu mais profundo respeito e gratidão.

E, a todas as pessoas que fazem parte do meu dia a dia e que direta ou indiretamente contribuíram e contribuem à minha vida.

Mello, Luciana Lopes de Mello. Conhecimento dos secretários de saúde dos municípios da III regional sobre a política nacional de triagem neonatal. 2011. Monografia (Especialização em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde) – Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2011.

RESUMO

Objetivo: Avaliar o conhecimento dos Secretários de Saúde dos municípios da III regional sobre a Política Nacional de Triagem Neonatal. **Método:** Realizou-se um estudo do tipo descritivo e quantitativo. Foram analisadas: se os secretários de saúde dos municípios da III regional conhecem a Política Nacional de Triagem Neonatal; se o município executa esta política; as necessidades de orientações dos secretários de saúde sobre esta política. Os municípios foram caracterizados pelo Índice de Desenvolvimento Humano. **Resultados:** Identificou-se que menos de 50% dos gestores locais conhecem a PNTN, associada a análise do tempo de gestão que evidenciou não interferir diretamente no conhecimento da PNTN, como também apenas 60% dos que afirmam conhecer a PNTN têm postos de coleta para o Teste do Pezinho. Apenas 23% dos secretários referem ter sido procurados pela Secretaria de saúde Estadual para tratar sobre a PNTN. **Conclusão:** O desconhecimento dos gestores sobre a PNTN, priva a população do direito à saúde universal e integral, provavelmente por interferência de fatores organizacionais, exigindo medidas corretivas das três esferas que sejam condizentes com o Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Palavras-chave: Política Nacional de Triagem Neonatal. Secretários de Saúde.

LISTA DE ILUSTRAÇÃO

Figura 1 – Mapa da Região da Zona da Mata com detalhamento dos Municípios adscritos ao atendimento de pré-natal, parto e puerpério	26
Quadro 1 – Distribuição dos Municípios adscritos ao atendimento pré-natal, de parto e puerpério de Palmares, classificados segundo IDH geral - 2000.....	27
Gráfico 1 - Conhecimento dos Secretários de Saúde da III Regional sobre a PNTN...	30
Gráfico 2 - Percentual de Secretários de Saúde segundo tempo e gestão.....	31

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
COREN	Conselho Regional de Enfermagem
GERES	Gerências Regionais de Saúde
Hb	Hemoglobina
Hb F	Hemoglobina Fetal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IDH-E	Índice de Desenvolvimento Humano e Educação
LACEN-PE	Laboratório Central de Saúde Pública de Pernambuco
NSRTN/PE	Serviço de Referência de Triagem Neonatal do Estado de Pernambuco
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PTN	Programa de Triagem
RN	Recém-nascido
STA	Síndrome Torácica Aguda
SUS	Sistema Único de Saúde
UNI-RIO	Universidade do Rio de Janeiro

SUMARIO

1	INTRODUÇÃO.....	10
2	OBJETIVOS.....	12
2.1	Objetivo geral.....	12
2.2	Objetivos específicos.....	12
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	13
4	METODOLOGIA.....	25
4.1	Tipo de estudo.....	25
4.2	Área de estudo.....	25
4.3	Considerações éticas.....	28
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO DE DADOS.....	29
6	CONCLUSÃO.....	34
7	RECOMENDAÇÕES.....	36
	REFERÊNCIAS	37
	APÊNDICES.....	40
	Apêndice A- Questionário.....	41
	Apêndice B - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	43
	ANEXOS.....	44
	Anexo A - Carta de aprovação do comitê de ética e pesquisa	45

1. INTRODUÇÃO

O processo de descentralização da gestão do sistema de Saúde, em curso no Brasil, coloca-nos possibilidades e desafios que devem ser assumidos de forma solidária pelas três esferas de governo. A realidade dos municípios e regiões exige o desenho de políticas públicas capazes de responder adequadamente às diferentes necessidades advindas dessa diversidade. Nessa perspectiva, o papel de cada um é determinante na superação dos desafios e na consolidação de um sistema de saúde comprometido com as necessidades específicas de cada localidade brasileira.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (**PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA**, 1990), definiu a triagem neonatal como obrigatória, no artigo 10 que declara: “Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a: III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais.” Embora o próprio Estatuto da Criança e do Adolescente faça referência à obrigatoriedade do “teste do pezinho”, dados extra-oficiais do Ministério da Saúde indicam, por exemplo, que entre um terço e metade dos cerca de 3.000.000 recém-nascidos brasileiros não realizaram este teste no ano 2000 (alguns recém-nascidos podem ter realizado o teste em laboratórios privados que não informam seus dados para as estatísticas oficiais).

Sabe-se que muitos municípios ainda não fazem o teste do pezinho. Não é fácil a implantação de um programa de triagem neonatal, mas a publicação das dificuldades observadas nos primeiros programas e das soluções encontradas auxiliam aos que se propõem a fazê-lo (MEIRELLES, 2000).

A motivação para a escolha do tema deste estudo nasceu de estudo realizado em 2009, onde constatou-se uma cobertura média mensal de $41,7\% \pm 11,2\%$ do teste do pezinho, com variação mensal de 19,8% a 60,9% dentre os 3.631 nascidos vivos no município de Palmares em 2008, cifra menor que a referida por Silva et al (2006), no Recôncavo Baiano, em 2006, indicando que o sistema de saúde pública nas cidades da III Gerência Regional de Saúde precisava ser melhor preparado para a cobertura da

triagem neonatal das doenças contempladas pela Política Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com ênfase na anemia falciforme.

O percentual de cobertura do PNTN na região analisada descortina um cenário epidemiológico preocupante, especialmente pela identificação de cifras com alta variação, parecendo corroborar a opinião de Melo-Reis *et al.* (2006) de que as anemias hereditárias, assim como os demais distúrbios metabólicos contemplados no PNTN ainda não ganharam a importância epidemiológica que lhes é própria. Ainda que a Portaria nº. 822/2001 regulamente a triagem neonatal, o princípio de igualdade de oportunidade para o diagnóstico precoce ainda parece não ser real e com isso fere o princípio ético da assistência à saúde (BRASIL, 2001).

A garantia da efetivação dos objetivos desta política está vinculada à capacidade gestora de organização da rede de saúde, prerrogativa fundamental ao processo de qualificação da gestão. As informações são importantes para tornar possível o planejamento e alocação de recursos, além de ser um mecanismo de transmissão de conhecimentos para gestores de saúde.

A disparidade entre o sofrimento dos pacientes e a possibilidade da adoção de medidas preventivas, reduzindo complicações e permitindo melhor qualidade de vida à criança, à mãe e à sociedade em geral nos faz questionar sobre a gravidade desse quadro de saúde. A realidade subjacente a essa dicotomia desperta o interesse em mudar a direção do olhar da doença e do doente para os fatores socioeconômicos, culturais e, sobretudo, organizacionais que podem estar atuando sobre a adesão dos Secretários de Saúde a esta Política, porque pior que não ter programas de triagem neonatal é tê-los ineficazes; geram uma falsa sensação de segurança e não contribuem para minimizar as conseqüências das doenças potencialmente diagnosticáveis precocemente. Desta forma esse estudo tem como objetivo principal avaliar o conhecimento dos gestores dos municípios da III regional de saúde sobre a PNTN.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o conhecimento dos Secretários de Saúde dos municípios da III regional sobre a Política Nacional de Triagem Neonatal

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Verificar se os secretários de saúde dos municípios da III regional conhecem a Política Nacional de Triagem Neonatal;
- b) Identificar se o município executa esta política;
- c) Identificar as necessidades de orientações dos secretários de saúde sobre esta política.

REFERENCIAL TEÓRICO

Segundo o artigo 198 da Constituição e artigo 7º do capítulo II da Lei n. 8.080/1990 o Sistema Único de Saúde (SUS) é constituído pelo conjunto das ações e dos serviços de saúde sob gestão pública, organizadas em redes regionalizadas e hierarquizadas, cujos princípios norteadores são: universalidade, integralidade, equidade, participação social e descentralização (THURLER, 2007).

Em relação aos serviços de saúde, devem ser hierarquizados à sua complexidade tecnológica em nível primário, secundário e terciário. Onde o nível primário deve funcionar como porta de entrada do sistema, oferecendo cuidados básicos de saúde com atenção médica integral, referenciando os casos mais complexos para os demais níveis, propondo a universalidade da assistência, integração dos serviços e a municipalização da saúde. O município passa, então, a ser eleito o local para planejamento e execução das ações de saúde (NEMES, 1996 apud FIGUEIREDO; MELLO, 2003).

Dentre vários problemas de saúde pública, tem-se a doença falciforme, que é considerada uma doença patológica e hereditária de alta prevalência no Brasil (RUIZ JR., 2009; SILLA, 1999).

Quanto à doença falciforme, tem-se o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), associada a algumas medidas terapêuticas, tais como vacinação, medicações e seguimento ambulatorial regular com a finalidade de garantir maior sobrevivência e melhor qualidade de vida aos seus portadores (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002).

Não havia programa de detecção precoce direcionado à doença falciforme, só existia tratamento direcionado aos sintomáticos. Mas em 1992, a Triagem Neonatal, mais conhecida como Teste do Pezinho foi incorporada ao SUS, porém foi no ano de 2001, que o Ministério da Saúde empenhou-se na reavaliação da Triagem Neonatal no SUS, cuja publicação da Portaria GM/MS n. 822 criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) (BRASIL, 2002).

Segundo a Portaria GM/MS n. 822/GM em 06 de junho de 2001 (BRASIL, 2001) determina que todas as Secretarias de Saúde, Federal, Estaduais e Municipais tenham suas responsabilidades no programa. Compete aos municípios à organização, estruturação, cadastramento dos postos de coleta, sendo obrigatório pelo menos 01 (um) posto de coleta por município onde ocorrem partos. E aos Estados e ao Distrito Federal à organização das Redes Estaduais de Triagem Neonatal e a realização da articulação dos municípios com os Serviços de Referência.

Portanto, o PNTN é um processo que envolve os níveis do governo municipal, estadual e federal. Todo o tratamento é proporcionado gratuitamente por meios de Serviços de Referências em Triagem Neonatal nos Estados brasileiros (BRASIL, 2002; SILVA, 2009).

A estrutura do programa está baseada no credenciamento de Serviços de Referências em Triagem Neonatal (SRTN), pelo menos um em cada estado brasileiro, cujas responsabilidades são: organizar a rede estadual de coleta vinculada a um laboratório específico, junto com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde; utilizar o laboratório especializado em Triagem Neonatal; implantar o ambulatório multidisciplinar para acompanhamento dos pacientes triados; estabelecer vínculo com a rede de assistência hospitalar complementar; utilizar o sistema informatizado do programa (BRASIL, 2002).

Para que uma doença genética seja inclusa no programa de triagem neonatal deve preencher alguns critérios, são eles: haver disponibilidade de tratamento precoce para reduzir ou eliminar a gravidade da doença; necessidade de realização de um teste para detecção da doença; o teste laboratorial deve ser rápido e econômico e deve ser altamente sensível (sem falso-negativos) e razoavelmente específico (poucos falso-positivos); a doença deve ser freqüente e grave o suficiente para justificar a despesa da triagem (relação de custo-benefício); a infra-estrutura social deve estar disponível para informar os gestores da criança e os médicos quanto ao resultado do teste de triagem; Haber possibilidade de confirmar os resultados do teste e instituir o tratamento e a informação genética apropriados (THOMPSON; THOMPSON, 2002 apud RUIZ JR., 2009)

O programa envolve, além da anemia falciforme, outras doenças hemoglobinopatias; como também fibrose cística, fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito. Cujos principais objetivos são: busca da cobertura de 100% dos nascidos vivos, realização do exame laboratorial, busca ativa dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, tratamento e acompanhamento multidisciplinar especializado dos pacientes (BRASIL, 2002).

Mas para que o programa seja eficaz, deve também haver informação, conscientização e sensibilização quanto à importância do exame, bem como capacitação aos profissionais envolvidos, especialmente na porta de entrada do sistema de atenção primária, que é a Unidade de Saúde da Família (SILVA, 2009).

Mendonça *et al.* (2009), analisando os resultados da triagem neonatal, alertaram para a necessidade de uma articulação de todos os atores envolvidos no cuidado a doentes falcêmicos, cuidados esses que vão desde uma informação adequada do diagnóstico, até as intervenções às complicações, o que valoriza a assistência de enfermagem.

3.1 Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal

O diagnóstico das hemoglobinopatias é complexo e deve envolver, além dos dados clínicos e da herança genética, fatores como idade da criança e características técnicas de armazenamento da amostra sanguínea. Na anemia falciforme, o diagnóstico baseia-se na detecção da hemoglobina S, empregando-se os testes de falcização, para pesquisa de drepanócitos e a eletroforese de hemoglobina, em pH alcalino, seguida da eletroforese em pH ácido. Nos serviços de maior complexidade, são empregadas a eletroforese por focalização isoeletrica ou a cromatografia líquida de alta resolução, métodos de maior precisão, sensibilidade e especificidade. As amostras

podem ser de sangue fresco de cordão umbilical ou de sangue seco colhido em papel-filtro, por punção do calcanhar do recém-nascido (FERRAZ; MURAO, 2007).

O diagnóstico da anemia falciforme, historicamente, seguiu um curso semelhante ao de outras doenças genéticas, sendo guiado pelos resultados dos estudos epidemiológicos sobre fatores de risco. Na medida em que os estudos foram apontando maior prevalência de anemia falciforme entre negros e pardos, o olhar médico voltou-se para essa população, no mundo todo, assim como foi enfatizada a importância do diagnóstico precoce e do aconselhamento genético das famílias, tanto para orientar o planejamento familiar, quanto para facilitar a participação e conscientização da família na decisão a respeito da geração da prole, sem, contudo, interferir nessa decisão (MELO-REIS *et al.*, 2006).

Ficou evidente a necessidade de um rastreamento de recém-nascidos para anemia falciforme, assim como já havia sido recomendado, na década de 1960, para outros distúrbios metabólicos, como a fenilcetonúria (PKU), um erro inato do metabolismo que deriva da deficiência da enzima fenilalanina-hidroxilase, responsável pela conversão hepática de fenilalanina em tirosina, o que acarreta retardo mental, quando não diagnosticada precocemente e não se procedem às correções de dieta reduzindo ou evitando a ingestão da fenilalanina (GUTHRIE; SUSI, 1963).

Em 1976, o Ministério da Saúde lançou o programa de triagem neonatal para fenilcetonúria, a partir de um trabalho pioneiro da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, que disponibilizava o teste para crianças atendidas em seus ambulatórios. Pelo fato de as amostras serem processadas em sangue seco, recebeu a denominação de “teste do pezinho”.

Embora o próprio Estatuto da Criança e do Adolescente fizesse referência, já em 1990, à obrigatoriedade do teste do pezinho, a determinação não era cumprida. Grande parte dos recém-nascidos era submetida ao teste em laboratórios privados, que não informavam seus dados para as estatísticas oficiais, que indicavam que um terço à metade de cerca de três milhões de recém-nascidos brasileiros não eram submetidos ao teste, no ano de 2000. Além da falta de cobertura, havia também a falta de um sistema de controle de qualidade para contemplar variáveis importantes na otimização do programa (SOUZA; SCHWARST; GIUGLIANI, 2002).

O Inciso III do Art. 10 da Lei nº. 8069, de 13 de junho de 1990, já estabelecia a obrigatoriedade tanto do diagnóstico e das terapêuticas das anormalidades do metabolismo do recém-nascido, como também determinava a orientação dos pais. O que também não era cumprido (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002).

Em 2001, ciente da necessidade de fazer cumprir a Lei de forma adequada, o Ministério da Saúde, através da Portaria 822 de 06 de Junho de 2001, instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), regulamentando a triagem de fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias, bem como da fibrose cística. Mais do que uma portaria, essa medida restaurou o princípio ético da igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, cor da pele e classe socioeconômica. A inclusão das hemoglobinopatias na triagem dos recém-nascidos incrementou a importância da mesma, pois sua incidência é de 10 a 30 vezes maior nos neonatos do que a fenilcetonúria e o hipotireoidismo, porém apenas estes eram associados ao teste do pezinho (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002).

A Portaria 822/2001, em seu Anexo II, determinava um compromisso formal firmado pelo secretário de saúde de cada Estado, de que o Estado buscava cobertura de 100 por cento das doenças contempladas no PNTN, bem como garantiria a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e tratamento dos pacientes, assim como o aconselhamento genético dos pais (BRASIL, 2001).

A partir da criação do Programa de Saúde da Família, que possibilitou, entre outros benefícios, o cadastramento e o acompanhamento de gestantes, o PNTN ganhou novo impulso, representado pelo aumento do número total de exames de triagem neonatal, realizados na rede pública de saúde brasileira.

No estado de Pernambuco o PNTN foi instituído pela portaria GM/MS 452, de outubro de 2001. O Hospital Hemope passou a integrar a rede complementar do Serviço de Referência de Triagem Neonatal do Estado de Pernambuco (SRTN/PE) no tocante ao seguimento dos portadores de hemoglobinopatias, desde a implantação do PNTN. Em 2001, no Recife, apenas quatro maternidades do Sistema Único de Saúde (SUS) procediam à coleta do teste do pezinho e apenas em 2002 foi iniciada a

interiorização do programa. Sob a coordenação da Secretaria Estadual de Saúde, o teste do pezinho foi implantado nas Gerências Regionais de Saúde (Geres), sistematizando as coletas em papel de filtro, assim como o encaminhamento dessas amostras ao Laboratório Central de Saúde Pública de Pernambuco (Lacen-PE), para processamento.

Segundo dados do Lacen-PE, a coleta de amostras teve aumento anual, passando de 21.280 amostras, em 2002, para 40.932 em 2003, 53.459 em 2004 e 38.370 amostras até junho de 2005, números que correspondiam a 13,3%, 25,6% e 33,3% dos nascimentos no estado, respectivamente.

O aumento do número de exames de triagem neonatal, sem dúvida, teve uma contribuição relevante do trabalho da enfermagem, especialmente no PSF. Os profissionais da enfermagem como agentes políticos de transformação social exercem papel relevante na longevidade e qualidade de vida das pessoas com doença falciforme. Disso deriva a importância da absorção de novos aprendizados, fazendo interface entre o biológico, o social, o educacional e as práticas cidadãs, visando prestar atenção de enfermagem qualificada aos familiares e pessoas com doença falciforme.

2.2. A anemia falciforme

Segundo Roberto Silva et al. (1993, p. 54) a anemia falciforme é a doença hereditária de maior prevalência no Brasil e de elevada morbidade decorrente da ineficiência do diagnóstico e tratamento precoces.

A anemia falciforme tem sua origem nos países do centro-oeste Africano, na Índia e no Leste da Ásia e foi trazida às Américas pelo tráfico de escravos. No Brasil,

tem predomínio nas regiões Nordeste e Sudeste com maior frequência na população negra e seus descendentes.

A doença falciforme é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou HbS) que provoca uma distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar forma de "foice". O termo doença falciforme é empregado para definir as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma hemoglobina mutante é a HbS, sendo que as doenças falciformes que apresentam maior frequência são a anemia falciforme (HbSS) a S talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD (BRASIL, 2001).

As complicações clínicas da referida doença apresentam grande variabilidade, que podem aparecer a partir do primeiro ano estendendo-se durante toda vida. Algumas pessoas têm um quadro grave com inúmeras internações por complicações, outras apresentam uma evolução mais benigna. O problema clínico mais freqüente é a obstrução dos vasos sanguíneos, com crises de dor, infartamento e necrose em diversos órgãos, aparelhos e sistemas.

As frequentes crises vasoclusivas decorrem da polimerização da Hb S, desidratação celular, aumento de rigidez dos eritrócitos e da viscosidade sanguínea, da ativação do endotélio vascular, por moléculas de adesão e plaquetas; do desequilíbrio do tônus vascular com elevação dos níveis de endotelina e da redução do óxido nítrico (STUART; NAGEL, 2004).

O seqüestro esplênico é caracterizado pelo aumento do volume do baço, diminuição da concentração de hemoglobina e por reticulocitose, que ocorrem principalmente nos dois primeiros anos de vida (STUART; NAGEL, 2004).

Outra complicação são as infecções, que se constituem na maior causa de morbidade e mortalidade em crianças. O risco de infecção é maior nos primeiros cinco anos de vida. A fisiopatologia dessa susceptibilidade elevada a infecções em indivíduos com anemia falciforme ainda não está totalmente explicada mas se sabe que a disfunção esplênica favorece essa ocorrência (COSTA, 2001; DI NUZZO; FONSECA, 2004; WANG; LUKENS, 1999). Alterações no sistema imune, que envolvem deficiências na via alternativa do complemento bem como na função de

leucócitos, podem contribuir para a ocorrência de infecções frequentes nesses pacientes (COSTA, 2001; GARY, 2003; OHENE-FREMPONG; STEINBERG, 2001).

Essa heterogeneidade do quadro clínico é justificada pela interação de fatores genéticos e ambientais. Dentre os fatores ambientais, o mais importante é a situação sócio-econômica, uma vez que condições de higiene, qualidade da alimentação, tipo de trabalho e acesso a serviços de saúde definem a qualidade de vida e aumento da sobrevivência. Dentre os fatores genéticos que influenciam a evolução da doença encontram-se a interação com a alfa talassemia, os níveis de hemoglobina fetal e os haplótipos associados (RAMALHO; MAGNA; PAIVA, 2003).

A fisiopatologia da anemia falciforme é multifatorial, dependendo de diversas condições tais como quantidade elevada de HbS no interior das hemácias, favorecendo a polimerização intracelular e, conseqüentemente, a falcização da hemácia; aumento da viscosidade sanguínea; adesão de hemácias falcizadas e de leucócitos ao endotélio vascular; expressão de moléculas de adesão (VCAM, ICAM); alterações na concentração de hemoglobina fetal (Hb F); aumento do número de leucócitos, ativação de monócitos, expressão de proteínas de fase aguda, citocinas e quimocinas, características do estado pró-inflamatório (CONRAN *et al.*, 2004; COSTA, 2001; KUTLAR, 2005; STUART; NAGEL, 2004; OHENE-FREMPONG; STEINBERG, 2001).

Laguardia (2006), ao discorrer sobre a anemia falciforme e as implicações no cuidado à saúde, refere que os pacientes necessitam de cuidados de saúde livres dos aspectos étnicos-raciais e socioeconômicos, porque a consideração dessas diferenças humanas pode comprometer o atendimento hegemônico desses doentes.

Mendonça *et al.* (2009), analisando os resultados da triagem neonatal, alertaram para a necessidade de uma articulação de todos os atores envolvidos no cuidado a doentes falcêmicos, cuidados esses que vão desde uma informação adequada do diagnóstico, até as intervenções às complicações, o que valoriza a assistência de enfermagem.

3.3 Doença falciforme e principais eventos clínicos conforme faixa etária

De zero a 5 anos:

- a) Anemia crônica;
- b) Crises dolorosas;
- c) Infecções (atenção para síndrome torácica);
- d) Dactilite;
- e) Crise de seqüestro esplênico;
- f) Icterícia;
- g) Acidente vascular cerebral.

De seis aos 12 anos:

- a) Anemia crônica;
- b) Crises dolorosas;
- c) Infecções (atenção para síndrome torácica);
- d) Acidente vascular cerebral;
- e) Icterícia;
- f) Complicações oculares;
- g) Cálculo biliar.

Dos treze em diante:

- a) Anemia crônica;

- b) Crises dolorosas;
- c) Infecções (atenção para síndrome torácica);
- d) Acidente vascular cerebral;
- e) Complicações oculares;
- f) Cálculo biliar;
- g) Úlcera de perna;
- h) Priapismo;
- i) Atraso no crescimento;
- j) Atraso das características sexuais secundárias;
- k) Menarca e primeira ejaculação tardia.

A Organização Mundial de Saúde estima que nascem no Brasil a cada ano, em torno de 3.500 crianças com doença falciforme e 200.000 com traço falcêmico. A maior prevalência é encontrada nos Estados da Bahia, Rio de Janeiro, Pernambuco, Minas Gerais e Maranhão.

Os benefícios do diagnóstico e da intervenção precoce no acompanhamento das doenças falciformes têm levado a ampla difusão em todo o mundo de programas para a detecção destas condições. Por meio de programas de triagem neonatal, consegue-se reduzir as taxas de morbidade e mortalidade nos primeiros cinco anos de vida.

Assim deve-se levar em conta o que afirma Simone Castro et al. (2006, p. 1712):

[...] podemos inferir que a inclusão do rastreio neonatal e outras hemoglobinopatias em um programa de triagem populacional, amparado pelo ministério da saúde, traz à luz e discute de forma ampla questões adjacentes `questão diagnóstica. Essas questões remetem a uma perspectivaêmica e seus desdobramentos, bem como à promoção da acessibilidade à atenção básica em saúde de uma população historicamente desassistida e economicamente menos favorecida. A complementariedade entre as dimensões analisadas, portanto, justifica em caráter de mais valia o custo

efetividade deste programa, tornando-se importante em termos de planejamento administrativo, na alocação de recursos e no planejamento de políticas públicas.

O principal desafio é conseguir sensibilizar as autoridades responsáveis pela saúde pública deste país a reconhecerem que a anemia falciforme é um problema de saúde pública da maior relevância.

Outro objetivo do PNTN é a ampliação das doenças triadas (fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística) com cobertura de 100% dos nascidos vivos, com o intuito de alcançar a meta de prevenção e redução da morbimortalidade provocada por essas patologias. A garantia da efetivação desses objetivos está vinculada à capacidade gestora de organização da rede de saúde, prerrogativa fundamental ao processo de qualificação da gestão. Para tanto, é fundamental o desenvolvimento de instrumentos que regulamentem a organização dos serviços os quais desenvolverão as ações preconizadas pelo programa com relação à estrutura, processo e assistência à saúde (BRASIL, 2006).

Em 2001, durante o período inicial de habilitação do PNTN constatou-se uma grande diversidade estrutural entre os estados e conseqüentemente entre os próprios Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) credenciados, o que acabou gerando as principais dificuldades e pendências do processo de credenciamento. A equipe multidisciplinar, ponto central de estruturação do SRTN, apresentou falhas de capacitação técnica e de pessoal demonstradas mais claramente pela ausência de experiência em triagem neonatal de alguns membros da equipe e/ou pelo estado incompleto ou em formação de algumas equipes (BRASIL,2006).

Nos anos de 2002 e 2003, foi realizado o Programa de Capacitação Equipes Multidisciplinares dos SRTNs, de forma regionalizada, sob a forma de Módulos Teóricos e Práticos, atingindo mais de 200 diferentes profissionais envolvidos com o PNTN em todo o Brasil. No ano de 2005, a Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade/DAE/SAS e o Grupo Técnico de Assessoria em Triagem Neonatal (GTATN/MS) planejaram a realização de um Curso de Gestão Pública em Triagem

Neonatal durante o III Congresso Brasileiro de Triagem Neonatal (III CBTN, São Paulo, novembro/2005 (BRASIL, 2006).

Para o êxito do PNTN em nosso País é fundamental a ação conjunta entre os diversos atores do processo, consolidando o movimento coletivo na busca de resultados que possibilitem o avanço continuado do Programa. Este avanço também será influenciado diretamente pelo fortalecimento da capacidade de gestão, que só ocorrerá por meio da definição clara das responsabilidades, competências e atribuições de cada um dos componentes do PNTN em cada estado.

3. METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Realizou-se um estudo do tipo descritivo e quantitativo, através de dados coletados em questionário aplicado com os Secretários de Saúde dos municípios da III Regional de saúde, durante a realização do Colegiado Regional de Saúde. Foram excluídos do estudo os faltosos e os que se recusaram a participar da pesquisa. Foram analisadas: se os secretários de saúde dos municípios da III regional conhecem a Política Nacional de Triagem Neonatal; se o município executa esta política; as necessidades de orientações dos secretários de saúde sobre esta política.

4.2 LOCAL DE ESTUDO

O município de Palmares localiza-se na Zona da Mata Sul do estado de Pernambuco, ocupando 337 km², habitados por 58.819 pessoas, das quais 51,6% eram do sexo feminino e, destas, 68,4% tinham idade entre 15 e 49 anos, segundo estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística para 2009 (IBGE, 2009). Sua sede administrativa dista 118 km do município de Recife, capital do estado de Pernambuco, e 123 km de Maceió, capital do estado das Alagoas. É centro de referência para atendimento pré-natal, ao parto e ao puerpério para 21 municípios. Caracteriza-se geograficamente pelo clima predominantemente quente e úmido com chuvas de inverno e temperaturas máximas de 32° C e mínimas de 18 °C. (Figura 1).



Figura 1 – Mapa da Região da Zona da Mata com detalhamento dos Municípios adscritos ao atendimento de pré-natal, parto e puerpério

Legenda: ● - Municípios adscritos ● município de Palmares

Os municípios da III Regional de Saúde, caracterizam-se como de nível médio de desenvolvimento geral, porém de nível baixo em renda e moderado no componente educação. Economicamente, identificam-se três categorias de atividades: atividade de agroindústria açucareira, desenvolvida nos municípios de Barreiros, Ribeirão, Palmares, Escada e Catende; atividade de turismo nos municípios de Rio Formoso, Sirinhaém, São José da Coroa Grande e Tamandaré, e atividade de plantio de cana de açúcar. Esses dados são segundo o índice de desenvolvimento humano geral (IDH) e seus componentes de renda (IDH-R) e de educação (IDH-E), obtidos na base de dados do Programa das Nações Unidas Para o Desenvolvimento, referentes ao ano de 2000 (PNUD, 2009), Quadro 1.

Classificação no Estado	Município	Índice de Desenvolvimento Humano
-------------------------	-----------	----------------------------------

		Global	Renda	Educação
36	Barreiros	0,635	0,530	0,724
43	Ribeirão	0,658	0,560	0,694
47	Palmares	0,653	0,591	0,738
60	Escada	0,645	0,534	0,713
65	Catende	0,644	0,548	0,696
84	Rio Formoso	0,621	0,508	0,695
107	Sirinhaém	0,633	0,517	0,674
113	São José da Coroa Grande	0,628	0,537	0,696
116	Tamandaré	0,596	0,513	0,649
121	Amaraji	0,617	0,502	0,662
122	Primavera	0,632	0,514	0,704
123	Joaquim Nabuco	0,613	0,505	0,656
125	Belém de Maria	0,590	0,484	0,658
143	Gameleira	0,590	0,496	0,648
144	Água Preta	0,597	0,471	0,642
153	Jaqueira	0,588	0,470	0,674
157	Maraial	0,564	0,458	0,628
167	Cortes	0,582	0,492	0,682
171	Quipapá	0,579	0,488	0,581
179	Xexéu	0,561	0,470	0,628
180	Lagoa dos Gatos	0,536	0,492	0,566
184	São Benedito do Sul	0,549	0,452	0,597

Quadro 1 – Distribuição dos Municípios adscritos ao atendimento pré-natal, de parto e puerpério de Palmares, classificados segundo IDH geral - 2000.

FONTE: - Adaptado do Programa das Nações Unidas Para o Desenvolvimento (2009)

4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A coleta e análise dos dados só foram iniciados após julgamento e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães (CPqAM) /FIOCRUZ, conforme exigências da Resolução 196/96 do MS que regulamenta as atividades de pesquisas em seres humanos. Como também após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da amostra em estudo.

A pesquisadora assumiu a responsabilidade quanto ao uso apropriado dos dados, resguardando os princípios de confidencialidade, privacidade e proteção das pessoas envolvidas na pesquisa, a fim de não gerar constrangimento ou transgressão dos princípios éticos e morais para a instituição detentora das fontes de informação.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Dos 23 municípios que seriam avaliados, apenas 14 compareceram ao Colegiado de Gestão Regional, dos 14 presentes, apenas 13 aceitaram participar da pesquisa e um se recusou. Como a última enchente ocorrida no Estado de Pernambuco, no mês de junho do corrente ano afetou muitos dos municípios pertencentes a III Regional de Saúde, isto pode ser a causa da ausência de muitos Secretários de Saúde na reunião do CGR, visto que a malha viária já considerada de difícil acesso antes desta calamidade foi muito afetada, e muitos destes municípios tiveram sua frota danificada, ficando sem transportes. Isto acaba por dificultar o direcionamento das Políticas Públicas de Saúde na região.

Segundo O Ministério da Saúde (2001), no bojo das demandas da sociedade por cuidados à saúde, evidenciam-se desafios que nem sempre o profissional de saúde encontra-se preparado para enfrentar, tendo como referência, tão somente, as competências e habilidades inerentes à sua prática clínica ou as

que lhe encerraram o curso de graduação. E quais são as habilidades que devemos possuir ou refiná-las quando assumimos um cargo de gestão? Quais são as competências demandadas para um gestor de saúde?

No gráfico 1 identificamos o conhecimento dos Secretários de Saúde sobre a PNTN, formando três aglomerados, de distribuição irregular.

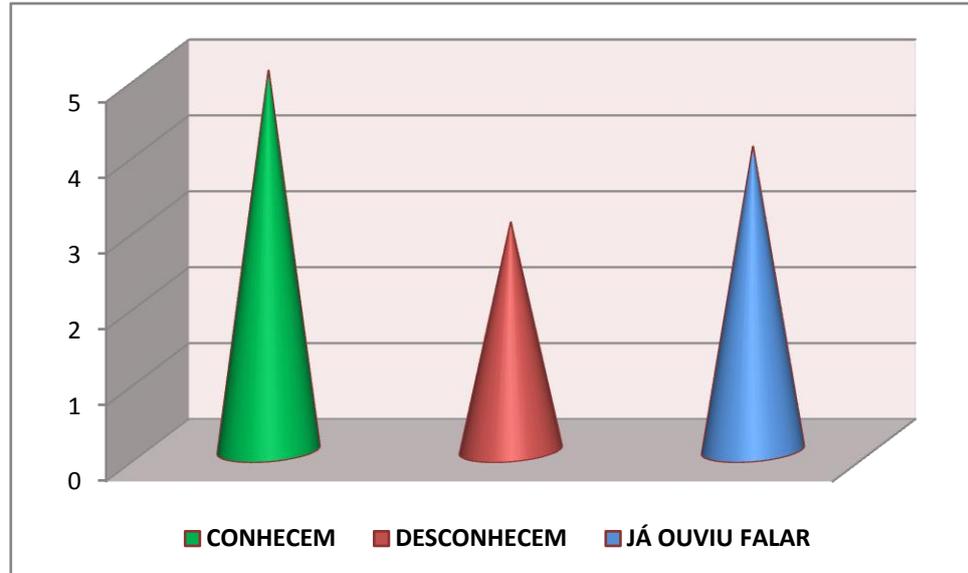


Gráfico 1- Conhecimento dos Secretários de Saúde da III Regional sobre a PNTN

No Gráfico 2, estão apresentadas as variações referentes ao tempo de gestão dos Secretários de Saúde avaliados, na qual se observa que a maioria dos secretários de saúde avaliados (50%) têm em média 1-2 anos de gestão; e apenas 10% têm tempo de gestão maior que três anos.

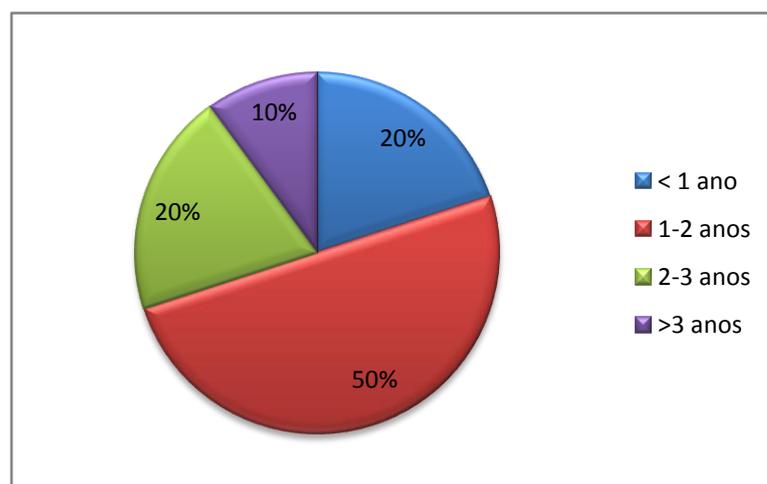


Gráfico 2- Percentual de Secretários de Saúde segundo tempo e gestão

Ao cruzarmos os dados do gráfico 1, com os dados relativos ao conhecimento dos Secretários sobre a Política Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), se observa uma distribuição irregular, evidenciando que o tempo como gestor da saúde não

interfere diretamente nestes dados, ou seja, uma distribuição de certa forma paritária e onde os gestores mais antigos referem desconhecer tal política.

Nos dados identificados acima, evidencia-se que muitos dos Secretários de Saúde da III Regional de Saúde desconhecem a PNTN, isto descortina um cenário preocupante que associado ao baixo percentual de cobertura do PNTN na III Regional de Saúde configura uma situação epidemiológica que necessita de atenção, pois comprova que a PNTN ainda não ganhou a importância epidemiológica que lhe é própria. Isto se ressalta com a afirmação do Ministério da Saúde: “Ainda que a Portaria nº. 822/2001 regulamente a triagem neonatal, o princípio de igualdade e de oportunidade para o diagnóstico precoce ainda parece não ser real e com isso fere o princípio ético da assistência à saúde (BRASIL, 2001).

Tabela 1 - Distribuição dos Secretários de Saúde da III Regional, segundo tempo médio de gestão e conhecimento sobre a PNTN

Tempo médio de Gestão	Quantidade de Secretários de Saúde	Desconhecem ou já ouviram falar na PNTN	Conhecem a PNTN
< 1 ano	02	01	01
1-2 anos	06	03	03
2-3 anos	03	03	–
>3 anos	02	01	01

Dos cinco municípios nos quais os Secretários de Saúde referem conhecer a política, apenas 03(três) têm postos de coleta para triagem neonatal, ou seja apenas 60% destes. Dos sete municípios nos quais os Secretários de saúde referiram desconhecer a política ou apenas ter ouvido falar sobre, apenas um município tem posto de coleta para Triagem Neonatal. Evidencia-se assim que a informação é indispensável para o planejamento das ações e serviços de saúde.

Ao questionarmos os Secretários se a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco já os abordou sobre tal política, apenas três referem que já foram

abordados sobre tal tema, se cruzarmos com o tempo de gestão, mais uma vez identificamos uma distribuição irregular, retratando que o tempo de gestão não interfere diretamente no conhecimento dos Secretários.

Tabela 2- Distribuição dos Secretários de Saúde, da III Regional de Saúde que foram abordados sobre a PNTN, segundo tempo - 2010

Tempo médio de Gestão	Número de Secretários abordados pela SES sobre a PNTN
< 1 ano	–
1-2 anos	03
2-3 anos	–
>3 anos	–

Ao avaliarmos o interesse dos Secretários de Saúde sobre a PNTN, identificamos que 100% dos entrevistados têm interesse em saber mais sobre esta política, mesmo aqueles que referem já conhecer a política.

Na análise acima identificamos que o conhecimento da PNTN, independe do tempo de gestão, e a falta de conhecimento sobre a PNTN, privam o indivíduo do direito baseada na assistência integral e universal à saúde, com enfoque voltado para a melhoria da qualidade de vida. Os objetivos da PNTN para serem alcançados devem ser assumidos de forma solidária pelas três esferas de governo e assim responder as adversidades de cada região, deve também haver informação, conscientização e sensibilização quanto à importância do exame, bem como capacitação aos profissionais envolvidos.

O conhecimento técnico-científico é fundamental, pois somente a partir da conscientização da necessidade e da importância que o teste do pezinho representa para a criança, para a família, e mais que isso, para uma sociedade como um todo, é

que talvez seja instituída a idéia relacionada à prevenção e ao cuidar (BENINCASA et al., 2009).

5. CONCLUSÃO

Se os objetivos da PNTN fossem alcançados, a detecção precoce de portadores do traço falciforme como de outras doenças permitiriam o aconselhamento e/ou orientação genética aos portadores e, conseqüentemente, poderiam funcionar como meio para evitar custos para o sistema de saúde. Na medida em que casais de risco têm chance de optarem ou não por uma gestação, custos com pacientes falciformes, tais como tratamento de infecções e crises álgicas, profilaxia antinfeciosa, sobrecarga de ferro, custo transfusional, entre outros, podem ser evitados.

A todos esses conhecimentos, devem estar associados aqueles relativos aos fatores organizacionais que podem dificultar ou mesmo inviabilizar as ações de saúde. Os dados do presente estudo demonstraram que fatores de ordem gerencial promoveram a redução drástica na cobertura do PNTN para recém-nascidos nas maternidades da região, que estão a exigir medidas corretivas condizentes com as propostas do próprio programa.

A realidade identificada na presente pesquisa deve sensibilizar os gestores das três esferas, como também deve integrar sua formação como profissionais conscientes dos problemas sociais de seu país, para despertar neles a vontade da ação construtiva, da ação política, da ação de cidadania plena. É preciso considerar a complexidade da tarefa da gestão, que se apresenta de forma múltipla e cada vez mais dinâmica, nas diferentes regiões, assim como as especificidades da área de Triagem Neonatal, no que se refere aos processos de decisão, programação, execução e avaliação de ações.

Para o êxito do PNTN em nosso País é fundamental a ação conjunta entre os diversos atores do processo, é fundamental que nós gestores empenhemos esforços na qualificação do processo de gestão, de forma a conseguir implementar políticas que produzam impactos positivos sobre o perfil da Saúde e a qualidade de vida da população.

Informar é reduzir as incertezas e oferecer ferramentas que auxiliem na identificação e superação dos problemas.

7. RECOMENDAÇÕES

Coerentes com as diretrizes políticas vigentes e, contribuindo para a melhoria da qualidade da prestação de serviços e da gestão e para a satisfação do usuário, recomenda-se que as três esferas de governo articulem-se para promover uma maior divulgação da PNTN, capacitando os gestores locais para a efetivação desta política.

REFERÊNCIAS

- BENINCASA, T. O. et al. Triagem Neonatal: a percepção teórica da equipe de enfermagem da unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista do Instituto de Ciência e Saúde, Rio de Janeiro**, v. 27, n. 2, p. 109-114, abr./jun. 2009.
- BEZERRA, N. O.; NASCIMENTO, M. A. A. Implantação do Programa Saúde da Família (PSF) em Feira de Santana – BA no ano de 2000 como experiência piloto: vontade política ou “interesses políticos”? **Revista Baiana de Saúde Pública**, Salvador, v. 29, n. 2, p. 175-188, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº. 822, de 06 de junho de 2001**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://www.portal.saude.gov.br/portal/sas>>. Acesso em: 16 dez. 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Triagem Neonatal: Oficinas Regionais de Qualificação da Gestão**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vigilância em saúde: dados e indicadores selecionados**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. **Gestores do SUS olhares e vivências**. Brasília, DF, 2006.
- BRASIL. **Presidência da República. Lei 8069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em : dez. 2010
- BRASIL. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.
- CARVALHO, T. M. et al. Newborn screening: a national public health programme in Brazil. **J Inherit Metab Dis**, Lancaster, v. 30, n. 4, p. 615, Aug. 2007.
- CASTRO, E. A. B.; CAMPOS, E. M. S. Uma discussão sobre as competências e habilidades de gestores no âmbito do Sistema Público de Saúde. **Revista APS, Juiz de Fora**, v.6,n.02, p.94-98, jul./dez. 2003.
- CONRAN, N. Increased levels of soluble ICAM-1 in the plasma of sickle cell patients are reserved by hydroxyurea. **Am J Hematol**, New York, v. 76, p. 343-347, 2004.
- COSTA, F. F. Anemia falciforme. In: ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia, fundamentos e prática**. 1. ed. São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 7. p. 289-308.
- DINIZ, D. et al. Prevalence of sickle cell trait and sickle cell anemia among newborns in the Federal District, Brazil, 2004 to 2006. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 188-194, 2009.

FERRAZ, M. H.; MURAO, M. Laboratorial diagnosis of sickle cell disease in the neonate and after the sixth month of life. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 218-222, 2007.

FERRETO, L. et al. Administração da Saúde Pública: O discurso dos Gestores da Região Sudoeste do Paraná. **RAS, São Paulo**, v. 9, n. 36, p.84, jul./set. 2007.

FIGUEIREDO, G. L. A.; MELLO, D. F. A prática da enfermagem na atenção à saúde da criança em unidade básica de saúde. **Rev. Latino-americano de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n. 4. jul./ago. 2003. Disponível em: < [http://search: scielo. org/?q= teste do pezinho&where= ORG](http://search.scielo.org/?q=teste+do+pezinho&where=ORG), Acesso em: 13/04/2010.

GARY, D. O. Prevention of invasive pneumococcal infection in sickle cell disease on the threshold of a new era of successes? **J Pediatr hematol. oncol.**, New York, v. 143, p. 438, 2003.

GOOGLE. **Dados cartográficos 2009.** Disponível em: http://maps.google.com.br/maps?utm_campaign=pt_BR&utm_source=pt_BR-ha-latam-br-sk-gm&utm_medium=ha&utm_term=mapas>. Acesso em: 29 dez.2009.

GUTHRIE, R.; SUSI, A. A simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. **Pediatrics**, Evanston, v. 32, p. 338-343, 1963.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Estatística de registro civil 2008.** Belém de Maria, Pernambuco. Disponível em:<[HTTP:// www.ibge.gov.br/cidadesat](http://www.ibge.gov.br/cidadesat)>. Acesso em: 16 dez.2009.

KUTLAR, A. Sickle cell disease: multigenic perspective of a single-gene disorder. **Med Princ Prat**, v. 14, p. 15-19, 2005.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas Florianópolis**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, 2006.

MALPICI, L. S. M. **Perfil dos Gestores Municipais de Saúde do Estado de Mato Grosso.** Cidade: Unemat, 2008.

MEIRELLES, R. M. R. Triagem neonatal: ficção ou realidade? **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 119-120, 2000.

MELO-REIS, P. R. et al. N. The importance of early diagnosis in the prevention of hereditary anemias. **Rev Bras Hematol Hemoter**, São Paulo, v. 28, n. 23, p. 149-152, 2006.

MENDONÇA, A. C. et al. Far beyond “neonatal screening”. **Rev Bras Hematol Hemoter**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 88-93, 2009.

OHENE-FREMPONG, K.; STEINBERG, M. H. Clinical aspects of sickle cell anemia in adults and children. In: STEINBERG, M. H.; et al. (eds.). **Disorders of hemoglobin, genetics, pathophysiology and clinical management.** New York: Cambridge University press, 2001. p. 611-667.

OLIVEIRA. **Saúde da população negra no Brasil.** Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. Brasília, 2001.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil**. Bahia, 2009.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B. Government directive MS 822/01 of the Brazilian Ministry of Health and neonatal screening of hemoglobinopathies. **Rev Bras Hematol Hemoter, São Paulo**, v. 24, n. 4, p.7-13, 2002.

RUIZ JR, E.R.Jr. Prevalência de hemoglobinopatias em recém-nascidos do município de Goiânia. Dissertação de Mestrado em Ciência da Saúde da Universidade Federal de Goiás. Goiânia, 2009. Disponível em <http://bdtd.ufg.br/tesesimplificado/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=661> (dissertação de Everaldo)>. Acessado em 16 abril. 2010.

SILVA, M.B.G.M. Programa de atualização em enfermagem: saúde materna e neonatal: (PROENF). Ciclo 1. Módulo 1. Porto Alegre, 2009, p. 11-52.

SILVA, W. S. et al. Evaluation of coverage by a neonatal screening program for hemoglobinopathies in the Recôncavo region of Bahia, Brazil. **Cad Saude Publica, Rio de Janeiro**, v. 22, n. 12, p. 2561-2566, 2006.

SILLA, L.M.R. Doença falciforme: um grave e conhecido problema de saúde pública no Brasil. *J Pediatr, New York*, v. 75, p. 145-6, 1999.

SOUZA, C.F.; SCHWARTZ, I.V.; GIUGLIANI, R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. **Cien Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, p.129-37, 2002.

STUART, M. J.; NAGEL, R. L. Sickle cell disease. **Lancet**, London, v. 364, n. 9442, p. 1343-1360, 2004.

THURLER, L. **SUS: legislação e questões comentadas**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

THURLER, L. **SUS: legislação e questões comentadas**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007. p.1-22.

ZAGO, M.; PINTO, A. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, São Paulo, v. 29, p. 207-214, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Questionário

1- Você está como secretário de saúde há quanto tempo?

2- Você conhece a Política Nacional de Triagem Neonatal?

() Sim

() Não

() Já ouviu falar

3- Você sabe quais as responsabilidades dos municípios na Política Nacional de Triagem Neonatal?

() Sim

() Não

() Já ouviu falar

4- Durante sua gestão, a secretaria do Estado já procurou o seu município para tratar sobre esta política?

() Sim

() Não

() **Não lembra**

5- Você sabe quais doenças fazem parte desta política?

() Sim

() Não

() **Não lembra**

6- No seu município tem posto de coleta para triagem neonatal(teste do pezinho)?

() Sim

() Não

() **Não lembra**

7- Você tem dúvidas sobre algum assunto relacionado a esta política de triagem neonatal?

() Sim. Qual(is)? _____

() Não

8- Você sente a necessidade de mais informações sobre esta política de triagem neonatal?

() Sim

() Não

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**CONHECIMENTO DOS SECRETÁRIOS DE SAÚDE DOS MUNICÍPIOS DA III REGIONAL SOBRE A POLITICA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL**

Nome da Orientadora: MS Márcia Maia Tavares

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa que tem como objetivo avaliar o conhecimento dos secretários de saúde dos municípios da III Regional sobre a Política Nacional de Triagem Neonatal. Sua participação é voluntária e você pode retirar-se do estudo a qualquer momento se assim o desejar.

Os dados serão coletados através de um questionário, contendo perguntas relacionadas ao teste do pezinho. Os resultados serão apresentados em tabelas e gráficos e discutidos de acordo com a revisão bibliográfica realizada.

As informações obtidas através do estudo terão caráter sigiloso, bem como será respeitada a privacidade de seus participantes, para evitar os riscos inerentes a pesquisas com seres humanos, como quebra de sigilo e de constrangimento. As informações apenas poderão ser divulgadas em eventos ou publicações científicas, porém preservando a identidade de seus participantes. Elas poderão ser divulgadas em eventos ou publicações científicas, porém preservando a identidade de seus participantes.

Os resultados trarão benefícios para avaliar o conhecimento dos secretários de saúde dos municípios da III Regional sobre a Política Nacional de Triagem Neonatal; ao mesmo tempo sensibilizar os mesmos quanto a importância sobre o tema em questão.

Qualquer esclarecimento que necessite poderá entrar em contato com Luciana Lopes de Mello, coordenadora da pesquisa, pelo endereço:

Secretaria de saúde de Palmares, Rua Dr. Severino Vieira César, nº 131, São José, Palmares-PE.

Telefones: (81) 36810857

Ou ainda pelo email: **lucianalp2005@hotmail.com**

Luciana Lopes de Mello
Coordenadora da pesquisa

Minha participação é voluntária e está formalizada através da assinatura deste termo em duas vias, sendo uma retida por mim e a outra pela pesquisadora. Poderei deixar de participar a qualquer momento, sem que isso acarrete qualquer prejuízo à minha pessoa.

Nome do/a participante _____

Assinatura do/a participante _____

_____, ____/____/2010.

ANEXOS