



36^º CONGRESSO BRASILEIRO DE
PEDIATRIA
O olhar que prepara para o Futuro



Trabalhos Científicos

Título: Avaliação Do Programa De Triagem Neonatal De Hemoglobinopatias No Município De São Carlos, São Paulo: Aspectos Adicionais à Cobertura.

Autores: CAMILA DE AZEVEDO SILVA (UFSCAR); GEIZA CÉSAR NHONCANSE (UFSCAR); ISABETH DA FONSECA ESTEVÃO (UFSCAR); DÉBORA GUSMÃO MELO (UFSCAR)

Resumo: Objetivo. Avaliar o programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em São Carlos, SP, num cenário de cobertura superior a 90%. Método. Estudo descritivo, no qual se analisou as condutas nas situações que apresentaram alteração na triagem neonatal de hemoglobinopatias. Participaram da pesquisa 85 famílias, correspondendo a 52,14% de todas as 163 crianças nascidas em 2010-2011 cuja triagem de hemoglobinopatias foi alterada. As mães responderam questionário com 30 perguntas que abordavam aspectos relacionados às informações recebidas na maternidade, capacidade de localizar as famílias, aconselhamento genético e acompanhamento das crianças. O procedimento para preencher o questionário foi elucidado e dúvidas foram esclarecidas. Foi realizada estatística descritiva dos dados. Resultados. Em 78 casos (91,76%) os pais convivem maritalmente e 89,41% das famílias possuem renda mensal per capita de até 1 salário mínimo. Cinquenta e um participantes (60%) possuem filhos com traço falciforme, 15 (17,65%) com traço C, 9 (10,59%) com traço alfa talassêmico e em 10 situações (11,76%) o resultado da triagem foi inconclusivo. Na maternidade, 84 mães (98,82%) receberam informação de onde ir e 81 (95,3%) foram orientadas sobre o momento correto para coleta do teste de triagem. Somente 4 mães (4,7%) foram informadas sobre quais doenças seriam investigadas e os riscos de não realizar o rastreio. O tempo de espera pelo resultado da triagem foi em média de 39 dias (DP 51 dias). Foram testados 44 mães (51,76%), 8 pais (9,41%) e 14 irmãos (16,47%). Apenas 12 mães (14,12%) reconheceram a diferença entre ter traço e ter doença. Apesar disso 37 (43,53%) sabem que ter um teste alterado pode ter implicações para futuras gerações. Em 38 situações (44,7%) o pediatra que acompanha a criança não foi informado sobre o resultado da triagem neonatal. Conclusão. Apesar da alta cobertura na cidade, as demais etapas do programa de triagem neonatal necessitam de aperfeiçoamento.