

Manual de explicações do exame de triagem neonatal

~Sobre as explicações das atividades da triagem neonatal da província de Gifu~

O exame de triagem neonatal é um exame voltado a bebês com 4 a 6 dias de vida. Mesmo que aparentem saudáveis, existe a possibilidade de o bebê nascer com alguma doença, e dentre elas, existem várias que podem ser igualmente neutralizadas ao invés de somente tratadas precocemente. Destacamos que o exame de triagem neonatal é extremamente importante para constatar antecipadamente tais enfermidades, e iniciar um tratamento de forma eficiente.

• Tipos de doenças alvos do presente exame

| | | | |
|---|--|---|--|
| ① | Hipotireoidismo congênito | Sintomas como atrasos no crescimento, desenvolvimento cognitivo e outros. | |
| ② | Hiperplasia adrenal congênita | Pode causar desidratação e crescimento atrofiado. | |
| ③ | Galactosemia | Pode causar sintomas como catarata ou atraso no desenvolvimento psicomotor. | |
| ④ | Anormalidade metabólica de aminoácidos | Fenilcetonúria | Causa sintomas como atraso no desenvolvimento psicomotor, convulsões e deficiência de pigmentação. |
| ⑤ | | Leucínose | Causa sintomas como déficit de consciência, convulsões e similares. |
| ⑥ | | Homocistinúria | Causa sintomas como déficit intelectual, problemas psicológicos e anormalidades esqueléticas. |
| ⑦ | | Citrulinemia tipo 1 | Se tratam de doenças que prejudicam o processamento da amônia por meio do metabolismo de aminoácidos, assim causando sintomas como convulsões, vômitos e danos cerebrais. Normalmente tratado através de medicamentos e dietas alimentares. |
| ⑧ | | Acidúria Arginino-Succínica | |
| ⑨ | Anormalidade Metabólica de Ácidos Orgânicos | Acidúria Metilmalônica | Doença no qual ácidos orgânicos se acumulam no corpo devido a um distúrbio no processo metabólico dos aminoácidos. Pode causar convulsões, vômitos e até mesmo morte súbita. Geralmente é tratado com medicamentos e dieta alimentar. |
| ⑩ | | Acidemia propiônica | |
| ⑪ | | Acidemia isovalérica | |
| ⑫ | | Metilcetonilglicinúria | |
| ⑬ | | Enfermidade sanguínea HMG | |
| ⑭ | | Deficiência de Carboxilase Composta | |
| ⑮ | | Acidúria Glutárico Tipo | |
| ⑯ | Distúrbios de β -Oxidação de Ácidos Graxos | Deficiência de Cadeia Média de Acetil CoA Desidrogenase | É uma doença que prejudica a produção de energia. Pode enfraquecer os músculos e causar morte súbita devido aos baixos níveis de açúcar no sangue. É tratada através de orientações para um estilo de vida com medicação e dieta balanceada. |
| ⑰ | | Deficiência de Cadeia Longa de Acetil CoA Desidrogenase | |
| ⑱ | | Deficiência de Proteína | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | | Trifuncional | |
| ⑲ | | Deficiência de Carnitina Parnitoiltransferasa 1 | |
| ⑳ | | Deficiência de Carnitina Parnitoiltransferasa 2 | |

※Os exames de triagem neonatal podem detectar outras doenças secundárias além das 20 enfermidades acima (como deficiência de CACT, deficiência sistêmica de carnitina, acidemia glutárica tipo 2).

• Pontos que pedimos a sua atenção e compreensão sobre o exame

- Reforçamos que o exame é extremamente importante para a detecção e tratamento precoce da doença a ser examinada, pois a mesma pode acarretar encefalopatia e morte súbita infantil através de um simples resfriado e similares.
- Existe a possibilidade de serem encontradas outras doenças mais leves que não necessitem de tratamento. Em casos mais leves ainda, pode até mesmo não ser detectado nada na amostra de sangue do exame neonatal.
- Em caso de manifestação dos primeiros sintomas logo após o parto, os resultados do teste podem não serem confirmados a tempo.
- Especialmente em casos graves e dependendo do grau do grau da doença, mesmo que alivie, o efeito do tratamento pode não ser suficiente.
- Apesar da aparição de uma anormalidade leve durante o período neonatal, existe a possibilidade dos valores do teste eventualmente se normalizarem com o tempo.

Inscrição para a Triagem Neonatal (Teste do pezinho)

Sr/a Diretor/a da instituição médica ou médico/a responsável

Declaro que li e recebi as explicações da instituição médica sobre o “manual de explicações do exame de triagem neonatal”. Compreendo as atividades do exame e a utilização de minhas informações pessoais, em vista disso,

Desejo solicitar

Não desejo solicitar

a triagem neonatal do recém nascido.

(※Circule uma das opções)

| | | | |
|---------------------------|---|-----|-----|
| Data de solicitação | Ano | Mês | Dia |
| Endereço | | | |
| Número de telefone | () | — | |
| Assinatura do responsável | ※Coloque um número de telefone que seja possível entrar em contato sem falta. | | |

※Adicione um número de telefone para caso estiver retornando à terra-natal após a alta hospitalar

| | | | |
|--------------------|----------------------|---|--|
| Endereço | Contatar os Sres/as: | | |
| Número de telefone | () | — | |

● Forma de inscrição para o exame

Preencha todos os itens obrigatórios do formulário de inscrição, carimbe ao lado da sua assinatura e envie-o à instituição médica.

● Custo do exame

Caso o exame seja realizado em uma instituição médica da província de Gifu, a própria província arcará com o custo do exame, porém frisamos que o solicitante deverá pagar pelas despesas de coleta de sangue e envio da amostra. (Caso resida na província de Gifu, porém opte por realizar o parto em uma instituição médica de outra província, você deverá realizar os exames baseados no sistema de exames da província realizadora. Entre em contato com o setor provincial ou com o decreto governamental da cidade que possui a jurisdição sobre o local da instituição médica no qual será realizado o parto.)

● Especificações sobre o exame

Na mesma instituição médica onde foi realizado o parto, será retirada uma pequena quantidade de sangue da planta do pé do bebê após 4 a 6 dias de seu nascimento. O sangue será enviado de uma instituição médica para uma instituição de teste especializada (Centro de Testes de Saúde Pública da província de Gifu).

● Formas de contato para o resultado do exame

Pedimos que verifique todas as explicações sobre o resultado do exame com o médico responsável da instituição. Igualmente pedimos que anote os resultados do teste no “caderno da mãe e da criança”. (Verifique as especificações do local, pois a forma e o período de explicação dos resultados variam dependendo da instituição médica).

● Sobre o resultado do exame ~Diferenças entre a reexame e o exame de certificação (Exame detalhado)~

■ O reexame é • • •

Caso o primeiro teste não constate todas as normalidades do bebê, será realizado um novo teste. Este teste será realizado na mesma instituição em que o parto foi efetuado.

■ O exame de certificação (Exame detalhado) é • • •

Se trata da realização de um exame mais detalhado para o caso de suspeitas de doenças após o resultado do exame ou do reexame. Caso seja necessário um exame de certificação, siga as instruções do médico responsável da instituição, e consulte imediatamente uma instituição médica examinadora (Área da Pediatria). Nem todos os bebês que passam pelo exame de certificação são diagnosticados com alguma doença, sendo a taxa de diagnóstico em cerca de 1 a cada 3 bebês submetidos ao teste. Em casos raros, podem ser confirmadas doenças parentais (assintomáticas).

■ Apoios para o caso da necessidade de um exame de certificação

Caso seja necessário um exame de certificação, o Centro de Inspeção de Saúde Pública da Província de Gifu informará à Divisão de Jurisdição do Centro de Saúde Materno-Infantil do Governo da província de Gifu e o Centro de Saúde da Jurisdição, assim então solicitando apoio e consulta por uma enfermeira do centro de saúde público sobre a condição física do seu bebê. Pedimos que entre em contato conosco em caso de quaisquer dúvidas ou preocupações.

■ Tratamento das informações pessoais

Na província de Gifu, o comitê de avaliação da triagem neonatal verificará a eficácia do tratamento e atendimento adequado através dos resultados dos exames, reexames de certificação e suporte no tratamento médico. As informações pessoais como nome do bebê ou dos responsáveis recolhidos nos exames ou no apoio aos exames, serão estritamente gerenciados de acordo com a Portaria de Proteção de Informações Pessoais da Província de Gifu.

● Em caso averiguações de doenças...

O tratamento será realizado por um pediatra especializado em endocrinologia e distúrbios metabólicos. Para algumas das doenças, as despesas médicas podem ser subsidiadas pelo Programa de “Subsídio de Despesas Médicas de Doenças Específicas Crônicas Pediátricas”, portanto, pedimos que consulte seu médico responsável.

