Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Aggeu Magalhães

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO AGGEU MAGALHÃES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

Isabel de Lizandra Penha Alves

PRODUTO TÉCNICO

Análise do desempenho do Programa de Triagem Neonatal Biológica no Recife, Pernambuco, 2013 a 2022

Recife
2024

Isabel de Lizandra Penha Alves

Análise do desempenho do Programa de Triagem Neontatal Biológica no Recife, Pernambuco, 2013 a 2022

Produto Técnico apresentado ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Orientador: Doutor Eduardo Caetano Brandão Ferreira da Silva

Co-orientadora: Doutora Katia Rejane Medeiros

Recife

2024

RESUMO

ALVES, Isabel de Lizandra Penha. Análise do desempenho do Programa de Triagem Neonatal Biológica no Recife, Pernambuco, 2013 a 2022. 2024. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Pública) - Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2024.

O Programa de Triagem Neonatal Biológica tem por finalidade identificar distúrbios e doenças em recém-nascidos assintomáticos. O objetivo é realizar diagnósticos em tempo oportuno, permitindo uma intervenção adequada e o tratamento e monitoramento contínuo para aqueles com diagnóstico positivo. A pesquisa abordou a lacuna na compreensão do desempenho do Programa de Triagem Neonatal Biológica, no Recife, essencial para reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras. Entretanto, o alcance da cobertura da triagem neonatal biológica, ainda, representa um desafio sanitário. Diante disso, o objetivo deste estudo foi analisar o desempenho do Programa de Triagem Neonatal no Recife, no período de 2013 a 2022. A pesquisa seguiu um método ecológico, utilizando um desenho de séries temporais, para explorar as tendências e mudanças no acesso à triagem, segmentando os dados em dois períodos: pré-pandêmico (2013 a 2019) e pandêmico (2020 a 2022) em relação à pandemia pela COVID-19. O estudo foi realizado com dados secundários e anonimizados, provenientes do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) e do Sistema Nacional de Triagem Neonatal (SISNEO). Os principais resultados mostraram que de 212.905 nascidos vivos, 119.777 foram triados, com aumento na cobertura de 12,1% em 2013 para 57,9% em 2022. No entanto, a coleta ideal aumentou apenas ligeiramente de 17,7% para 19,1%, com uma cobertura média de triados entre o 3º e 5º dia de 22,3% com um desvio padrão de ± 3,5%. Durante o período pré-pandêmico, a série apresentou um aumento médio de 6,3% ao ano, porém, durante o período pandêmico, essa tendência se inverteu, com uma média negativa de −16,2%. Essa mudança indica uma redução significativa na cobertura de triados entre o 3º e 5º dia durante o período pandêmico, em contraste com o crescimento oferecido anteriormente. O número de pontos de coleta reduziu de 17 para 14 durante a pandemia. Conclui-se que as ações de ajuste, adaptações e medidas adotadas pelo serviço de referência em triagem neonatal, não conseguiram manter os indicadores de TNB durante a pandemia pela Covid-19. Este estudo revelou desigualdades significativas e a necessidade de estratégias e políticas aprimoradas para alcançar uma cobertura ideal e atender às metas do Ministério da Saúde, garantindo uma assistência eficaz e de qualidade à população do Recife.

Palavras-chave: Doenças raras; Triagem Neonatal Biológica; Políticas Públicas; Ministério Público.

SUMÁRIO

1	**INTRODUÇÃO**.....	06
2	**OBJETIVOS**.....	11
2.1	OBJETIVO GERAL.....	11
2.1	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	11
3	**REFERENCIAL TEÓRICO**.....	12
3.1	ATENÇÃO INTEGRAL A SAÚDE.....	12
3.2	MINISTÉRIO PÚBLICO RESOLUTIVO.....	16
3.2.1	**Papel Constitucional do Ministério Público**.....	17
3.2.2	**Atuação do MPPE na formulação de políticas públicas de saúde**.....	17
3.3	TRIAGEM NEONATAL.....	18
3.3.1	**Conceito de Triagem Neonatal Biológica**.....	18
3.2.2	**A Triagem Neonatal: o desafio de uma cobertura universal e efetiva no Recife**.....	19
4	**PERCURSO METODOLÓGICO**.....	21
5	**RESULTADOS E DISCUSSÃO**.....	24
6	**RECOMENDAÇÕES**.....	20
	REFERÊNCIAS.....	21

MENSAGENS PRINCIPAIS

1	No Brasil, doenças raras afetam atualmente 65 em cada 100 mil pessoas, segundo definição proposta pelo Ministério da Saúde (MS).[1] Estima-se que existem entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras no mundo e cerca de 13 milhões de brasileiros vivam com essas enfermidades, 75% das doenças raras afetam crianças, das quais 30% morrem antes dos cinco anos.[2]

2	Para 95% das doenças raras, não existe tratamento específico, mas existe acompanhamento, reabilitação e medicação, tornando primordial a triagem precoce dessas anomalias ou malformações congênitas após 48h do nascimento até o 5º dia de vida do recém-nascido.[3,4].

3	o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei Federal n.º 8.069, promulgada em 13 de julho de 1990, em seu art. 10, inciso III, estabelece como compulsória a triagem neonatal de todas os recém-nascidos brasileiros, nascidos nos hospitais e maternidades públicos e privados do Brasil[6].

4	Constituição Federal de 1988, o Ministério Público tem a responsabilidade de garantir a qualidade, a eficiência e o acesso integral aos serviços de saúde, pois todo cidadão brasileiro tem direito à saúde, sendo responsabilidade do Estado - nas esferas: federal, estadual e municipal - implementar serviços e políticas que garantam aos cidadãos o livre acesso às ações de saúde que respondam as suas necessidades

4	Cabe ao Ministério Público fiscalizar se algum recém-nascido não teve garantido a equidade de acesso aos serviços de saúde, em virtude da região geográfica de residências, ou por conta da sua condição social e financeira e no papel de *Policy Broker*, almejando uma solução razoável, atue como mediador, pactuando por uma ação governamental que atenda aos interesses da coletividade de forma a garantir a todos os recém-nascidos equidade e acesso precoce ao PTN.[22,28,34,35]

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, doenças raras afetam atualmente 65 em cada 100 mil pessoas, segundo definição proposta pelo Ministério da Saúde (MS).[1] Estima-se que existem entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras no mundo e cerca de 13 milhões de brasileiros vivam com essas enfermidades, 75% das doenças raras afetam crianças, das quais 30% morrem antes dos cinco anos.[2] Para 95% das doenças raras, não existe tratamento específico, mas existe acompanhamento, reabilitação e medicação, tornando primordial a triagem precoce dessas anomalias ou malformações congênitas após 48h do nascimento até o 5º dia de vida do recém-nascido.[3,4].

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei Federal n.º 8.069, promulgada em 13 de julho de 1990, em seu art. 10, inciso II, estabelece como compulsória a triagem neonatal de todas os recém-nascidos brasileiros, nascidos nos hospitais e maternidades públicos e privados do Brasil[6]. No entanto, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), só foi criado em junho de 2001, pela Portaria GM-MS n.º 822, cuja meta é a cobertura de 100% dos recém-nascidos. Foi implementado em todas as Unidades da Federação, sendo coordenado pelas Secretarias Estaduais de Saúde e operacionalizado pelas Secretarias Municipais de Saúde. O PNTN está inserido nas Redes de Atenção à Saúde (RAS), que é o serviço de atenção básica que constitui a porta prioritária de acesso ao sistema de saúde e preconiza os princípios da universalidade, equidade, integralidade, preservação da autonomia e igualdade da atenção.[7,4, 8]

A triagem neonatal biológica inclui: a) o diagnóstico presuntivo; b) o diagnóstico definitivo. c) o tratamento, d) o acompanhamento dos casos diagnosticados, e) integração e utilização de tecnologias voltadas à promoção, prevenção e cuidado integral. Portanto, a realização da TN após 48h do nascimento do recém-nascido até o 5º dia de vida se faz necessária como meio de diagnosticar doenças raras, evitando que as crianças e seus pais tenham que percorrer um longo caminho em busca de um diagnóstico preciso, jornada que pode durar muitos anos e envolver consultas com médicos de diversas especialidades e a realização de vários exames.[4,5,8-9,49,52] Portanto, ao permitir a identificação de doenças graves mesmo antes do aparecimento de quaisquer manifestações clínicas, a triagem neonatal biológica tem o potencial de impactar na qualidade de vida dos pacientes com doenças raras e de seus familiares.[9,10]

O Ministério da Saúde e a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS)[40], estabeleceram uma parceria para melhorar a qualidade dos dados de saúde no Brasil, com foco na otimização da produção de informações em saúde. Uma das estratégias utilizadas para alcançar esse objetivo foi a implementação de indicadores de saúde, que

se configuram como medidas estatísticas (médias, medianas, proporções), utilizadas para avaliar as interrelações entre usuários e serviços de saúde, nos diferentes níveis de atenção, de modo a verificar o acesso aos serviços de saúde visando orientar a tomada de decisão dos gestores, auxiliando na identificação dos desafios e barreiras assistenciais existentes e contribuindo para a autoavaliação dos programas de saúde pública e contribuindo para subsidiar políticas públicas e ações necessárias a efetivação da garantia do direito constitucional a vida e a saúde. No contexto de saúde pública, os indicadores visam condensar informações relevantes sobre aspectos do estado de saúde dos usuários e da eficiência e desempenho dos programas de saúde pública, permitindo a quantificação e avaliação dos dados gerados pelos indicadores, visando uma análise mais precisa sobre a realidade sanitária e as ações desenvolvidas pelos serviços de saúde, permitindo à orientação dos gestores na formulação de políticas públicas.[36,40]

A utilização de indicadores em saúde pública visa apoiar a tomada de decisão dos gestores em saúde, com a missão de melhorar a quantidade e qualidade do acesso à saúde da população e reduzir iniquidades injustas e evitáveis. O Ministério da Saúde oferece ao PNTN um recurso de autoavaliação por meio do monitoramento dos indicadores da triagem neonatal. No portal do Ministério da Saúde existem dados nacionais sobre os indicadores, mas ainda não há dados regionais ou estaduais.[36,40] Dessa forma, para melhorar os dados em saúde, referente ao PNTN foram instituídos os seguintes indicadores:

i. Indicador de cobertura: representa o percentual de recém-nascidos (RN) vivos que realizaram os exames de triagem neonatal biológica, em primeira amostra, informados pelo Sistema Nacional de Triagem Neonatal (SISNEO) em relação ao número de nascidos vivos informados pelo Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), em determinado espaço geográfico no período considerado. Esse indicador é usado para avaliar o acesso ao programa de triagem neonatal.

ii. Indicador idade do recém-nascido na data da coleta, representa o percentual de recém-nascidos que realizaram a triagem neonatal biológica após 48 horas do nascimento e até o quinto dia de vida,[49,52] dividido pelo número total de recém-nascidos triados em primeira mostra x 100. Esse indicador é usado para avaliar o acesso precoce, que oportuniza a triagem de doenças raras, ainda no período assintomático, e o encaminhamento do recém-nascido para a confirmação do diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos casos diagnosticados, propiciando a utilização de tecnologias que visem o cuidado integral à saúde da criança e a promoção da qualidade de vida e a redução da mortalidade infantil.[8,49]

iii. Indicador do recém-nascido na data da primeira consulta, representa a idade média em dias dos recém-nascidos, na primeira consulta, considerando-se o total de recém-nascidos consultados para determinada doença, no ano/ período considerado. É

alcançado pelo cálculo da média de idade em dias do recém-nascido, na primeira consulta no SRTN. No Recife, as informações quanto a idade do recém-nascido, na primeira consulta não são disponibilizadas pelo módulo laboratorial do SISNEO, por essa razão este indicador não foi fornecido pela Coordenação de Triagem Neonatal Biológica da SES/PE, que informou que há um relatório anual do Ministério da Saúde preenchido pelos ambulatórios de referência com esta informação, mas com a mediana estadual, sem especificar município de residências.

iv. Indicador de número de pontos de coleta do teste do pezinho: refere-se ao número de locais cadastrados para colher amostras de sangue dos recém-nascidos e enviá-las para o laboratório especializado em triagem neonatal no período considerado. É alcançado pelo somatório das informações proveniente do laboratório especializado no SRTN.

A cobertura do PNTN é um desafio sanitário no Recife, não há informações de estudos ecológicos de série temporal sobre a cobertura da TN biológica e nem o percentual de coleta até o 5º dia de vida do RN, na rede de ABS, no Recife, sendo difícil estipular a percentagem de cobertura pela rede privada, pois, apesar do programa nacional descrever que os serviços privados devem comunicar, obrigatoriamente, ao sistema público da coleta, isso não ocorre na prática[41]. Considerando-se a ausência de estudos e possibilidades dos seus resultados contribuírem com o fortalecimento e consolidação da Política Municipal de atenção integrada à saúde da pessoa com deficiência, a pesquisa TN é relevante.[1,12-15] Ademais, fatores como a ausência de responsabilidade de busca ativa e de convocação de pacientes na rede privada, bem a como a falta de informação sobre a solicitação do resultado da triagem pelo pediatra, prejudicam o relato da informação acerca dos pacientes triados e seus resultados, dificultando as estimativas precisas de cobertura e efetividade do Programa de Triagem Neonatal no Recife. [8,16,17]

A pesquisa se ergue na justificativa de que a triagem neonatal é importante para identificar, em algumas semanas após o nascimento, quais recém-nascidos, estão em risco de contrair certas doenças, antes que os sintomas apareçam. As doenças raras detectadas durante a triagem neonatal afetam consideravelmente a saúde dessas crianças, como perda de habilidades cognitivas e motoras, e em situações mais graves, o recém-nascido tem a possibilidade de morte precoce. Portanto, quanto mais cedo for feito o diagnóstico, mais cedo será possível atender esses pacientes e, com isso, reduzir a taxa de mortalidade.[3,5]

A relevância do trabalho reside, também, no impacto científico e social do tema, vez que a triagem neonatal biológica, não se restringe somente aos exames, mas envolve um conjunto de ações preventivas na identificação de doenças metabólicas, genéticas e enzimáticas e endócrinas assintomáticas ou pouco sintomáticas no período neonatal, que

podem ter seu curso natural modificado com a introdução do tratamento ou de outras intervenções em idade oportuna, reduzindo ou evitando morbimortalidade, incluindo sequelas futuras associadas a cada doença rara identificada pelo PNTN[18–20].

No Brasil, a segunda causa de mortalidade infantil, estão relacionadas as doenças raras. Neste contexto, o papel do Ministério Público, fiel ao seu mandato Constitucional (CF, art. 127), é de grande importância, cabendo-lhe a responsabilidade de atuar, sobretudo extrajudicialmente, buscando articular políticas públicas com o poder público, consoante as práticas de autocomposição, especialmente a de negociação, conforme dispõe a resolução n.º 118/2014 do CNMP, que regulamenta a Política Nacional de Promoção à autocomposição no âmbito do Ministério Público.[21,22]

O impacto socioeconômico das doenças raras também é preocupante. Há custos envolvidos tanto no orçamento familiar, já que muitas vezes a mãe ou o genitor do paciente deixa de trabalhar para cuidar da pessoa com a doença, quanto no sistema de saúde, com o custo envolvido no diagnóstico tardio, tratamento, cuidado e acompanhamento da doença, pois o atraso no diagnóstico podem aumentar os custos do tratamento, destacando os benefícios sociais da triagem neonatal biológica e o seu potencial para modificar o curso natural da doença.[3,8,9]

É imprescindível saber se os recém-nascidos vivos no Recife estão conseguindo identificar doenças raras, em tempo oportuno, e assim produzir conhecimento científico para que o Ministério Público na Defesa do Direito à Saúde possa verificar se o tratamento precoce específico, por equipe multidisciplinar em serviços especializados, visando a saúde integral da criança, redução da morbimortalidade infantil e melhoria da qualidade de vida dos recém-nascidos foi realizado e em caso negativo agindo como Policy Broker atuar como articulador de políticas públicas que visem à garantia do acesso integral à saúde da criança.[21-22,30,35]

O estudo contribuirá para gerações futuras, pois analisou o desempenho das ações preventivas do Programa Nacional de Triagem Neonatal e propôs estratégias de articulação política que possibilitem a cobertura da TN, após 48h de nascimento do RN até o 5º dia de vida, na cidade de Recife.[12–14,25,48]

Considerando-se os argumentos apresentados, a pesquisa buscou responder: Qual o desempenho do Programa de Triagem Neonatal, no Recife, no período de 2013 a 2022?

E com base na problemática apresentada coube apresentar duas hipóteses: a) as coletas de triagem neonatal passaram a ocorrer mais precocemente, antes do tempo ideal (3 a 5 dias), em virtude das restrições dos serviços e pela lógica operacional das maternidades, de não perderem a oportunidade de realizar o teste durante o internamento para o parto/nascimento e b) As metas desejáveis para os indicadores de cobertura (100%) e de idade do recém-nascido na data coleta (70%) propostos pelo Ministério da

Saúde do Brasil para o programa de triagem neonatal não foram alcançadas no Recife, no período entre 2013 a 2022.

Diante do exposto e levando-se em conta a escassez de pesquisa, a relevância do tema, o presente estudo contribuirá para a organização e funcionamento dos serviços de saúde, além de contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas destinadas a reduzir a morbimortalidade por malformações congênitas no Recife.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar o desempenho do Programa de Triagem Neonatal Biológica, no Recife, Pernambuco, 2013 a 2022.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Identificar a cobertura da triagem neonatal biológica no Recife, no período de 2013 a 2022;
b) Identificar os pontos de coleta de triagem neonatal biológica cadastrados junto ao serviço de referência, por distrito sanitário, no Recife, no período de 2013 a 2022;
c) Analisar a cobertura efetiva, coleta da triagem neonatal biológica, após 48h do nascimento até o 5.º dia de vida do recém-nascido, no período de 2013 a 2022;
d) Analisar a tendência da curva dos indicadores de cobertura e percentual de triagem neonatal biológica, na data ideal, no Recife, no período de 2013 a 2022.

3 MARCO TEÓRICO

No decorrer da redemocratização do Brasil, o Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, após vários anos de luta entre diferentes setores da sociedade civil organizada, elencou na carta Cidadã de 1988, no art. 196, que a saúde é direito de todos e dever do Estado. [21,25,26] Nesse contexto, surge o Sistema Único de Saúde (SUS) que trouxe mudanças significativas nas práticas sanitárias, no modo de pensar o processo saúde doença e no tipo de assistência à saúde ofertado à população brasileira. [26-27.]

O Sistema Público de Saúde brasileiro foi aprovado com base nos princípios da equidade, universalidade e integralidade do cuidado, porém, para que o direito à saúde seja efetivamente garantido à população, da forma como foi preconizado na Constituição Federal, é imperioso que sejam compreendidas e analisadas as necessidades da população [26].

O princípio da integralidade do SUS está relacionado a obrigação do sistema de está preparado para ouvir o usuário e garantir o seu acesso aos serviços de saúde, garantindo a acessibilidade, independente, do seu contexto social. Nessa perspectiva, a atenção integral à saúde tem que estar associada ao tratamento respeitoso, digno e com qualidade que o usuário do SUS merece nos termos do previsto no art. 196 da Constituição Federal de 1988. [28,29]

Surge, assim, a necessidade de que o Ministério Público, como defensor dos direitos formalmente reconhecidos, mas, ainda, não efetivados, atue como fiscal de políticas públicas, induzindo mudanças, cobrando dos Estados e dos municípios melhor qualidade dos serviços de saúde [21,30].

3.1 ATENÇÃO INTEGRAL DA SAÚDE

A atenção integral a saúde da criança tem por finalidade melhorar a qualidade de vida e evitar a mortalidade infantil. Na implementação da assistência, a política nacional de atenção integral à saúde da criança (PNAISC),[23] orienta esse cuidado em eixos estratégicos e organiza o apoio as ações de promoção a saúde da criança [25,31].

A PNAISC, foi precedida por uma Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil que lançou ações e programas de cuidado integral da criança, desde a promoção à saúde e prevenção de doenças até o tratamento e reabilitação. Dentre essas linhas de cuidado está a triagem neonatal biológica, que deverá ser realizada após 48h do nascimento até o 5º dia de vida do recém-nascido, visando a identificação precoce de possíveis doenças raras, bem como posterior tratamento e seguimento adequado a essas crianças [8,,11,15,49,52].

A Constituição Federal de 1988[21] embora generosa ao fixar direitos e gastos sociais, na prática, se materializa de forma restrita, tendo em vista que nunca foi enfrentado desde o seu nascedouro a questão do financiamento do SUS. Na realidade, a Carta Cidadã, apesar de ter instituído um Sistema de Saúde baseado na Seguridade Social, teve forte influência das ideias neoliberalistas e do pós-fordismo, não definindo os mecanismos de como a economia se reinseriria na vida social [28]. A lógica neoliberal não permite um planejamento programado e contínuo das necessidades da população, culminando com o subfinanciamento crônico do SUS. Acrescente-se que o sistema de saúde privado disputa com o SUS pelos recursos orçamentários do Estado destinados à política de saúde, segmentando o Setor Saúde e causado iniquidades e desigualdades.[26-28]

Inobstante a enorme demanda social em torno da saúde, especialmente, na população mais vulnerabilizada, verifica-se na atualidade a falta de planejamento pelos gestores públicos, implicando na execução em torno do orçamento disponível e não orientado pelas necessidades sentidas e já expressas da população[10]. A triagem neonatal precoce surge como um importante programa de saúde pública. Entre as diferentes políticas de saúde infantil, a análise de desempenho dos indicadores de cobertura, percentual de coleta na data ideal e pontos de coleta, no período pré-pandêmico e pandêmico, ajudará medir o investimento social na triagem neonatal biológica que permita impactar no cuidado integral à saúde dos recém-nascidos vivos no Recife.[26-29]

Como disciplina Paim [26], é necessário fortalecer as pesquisas sobre a distribuição espacial dos problemas de saúde, visando identificar os grupos mais vulnerabilizados para aplicação de políticas públicas. Tais investigações sobre as desigualdades em saúde poderiam revigorar os estudos ecológicos da epidemiologia para revelar a natureza desigual da distribuição espacial de determinados eventos, permitindo assim o desenvolvimento de “mapas de risco” evidenciando aos gestores públicos a necessidade de prestar mais atenção as respectivas populações vulnerabilizadas, através da promoção de políticas públicas específicas. [26,27]

Consoante disciplina o Ministério da Saúde, a cobertura da TN no Brasil é um indicador importante que permite a análise do acesso da população ao PNTN. A expectativa do PNTN é 100% de cobertura dos nascidos vivos e 70% de percentual de triagens na data ideal (após 48h do nascimento até o 5 º dia de vida), com ausência de casos de crianças com sequelas em decorrência de doenças não diagnosticadas na TN [10, 21, 49, 52].

A dignidade da pessoa humana é um atributo inerente a condição humana, constituindo um dos pilares do Estado Democrático de Direito. Logo, danos causados, com características crônicas, decorrentes de um diagnóstico tardio de uma doença rara ou a morbimortalidade antes de cinco anos de vida, decorrente da falta de acesso precoce

dos recém-nascidos vivos no Recife as ações do Programa de Triagem Neonatal, por constituírem populações vulnerabilizadas, pela natureza desigual da distribuição dos pontos de coleta de TNB, dentre os distritos sanitários no Recife, determina a necessidade de estratégicas que auxiliem o ministério Público a viabilizar a organização por parte do Secretaria Municipal de Saúde e da Coordenação Estadual de Triagem Neonatal da SES/PE a efetivação da equidade de acesso e cumprimento dos objetivos do programa de triagem neonatal biológica, no Recife [5,8,31-32, 52].

Na obra “Fronteiras da Justiça” de Nussbaum [33,53], a autora aborda a questão das desigualdades sociais, destacando a disparidade entre nações ricas e nações pobres. Argumenta a filósofa que nascer em um país desenvolvido ou em desenvolvimento aumenta consideravelmente as chances de vida de um recém-nascido vivo. Essa diferença na distribuição de recursos e oportunidade resulta em desigualdades moralmente alarmantes, que influenciam diretamente no bem-estar e nas perspectivas de futuro e qualidade de vida para as crianças desde o nascimento[33].

No entendimento de Nussbaum [33,53] as teorias contratuais, apesar de exercerem a maior influência na filosofia política, são inadequadas como medidas de justiça porque não eram a inclusão de todos os indivíduos e nem conseguem resolver os problemas que existem na sociedade. Portanto, a autora critica a tradição ao afirmar que excluir pessoas vulneravilizadas do contrato social é uma forma de afirmar as desigualdades já existentes em nossa sociedade tão cheia de iniquidades.

Como afirma Nussbaum [33,53], iniciando de uma perspectiva Aristotélica, em que a dignidade humana depende do agir e do funcionamento das capacidades, a autora define a abordagem das capacidades como uma teoria que respeita o princípio da dignidade humana e busca proporcionar condições sociais básicas aos indivíduos, concentrando-se nas capacidades humanas, ou seja, no que cada pessoa é capaz e faz.

Qualquer teoria da justiça, ao propor princípios políticos que definam os direitos humanos básicos, deve ser capaz de abordar as desigualdades sociais e geográficas que persistem em nossa sociedade. Estas desigualdades constituem um desafio significativo, em especial, no contexto do acesso precoce ao Programa de Triagem Neonatal Biológica no Recife, pois os gestores devem ser capaz de oferecer soluções viáveis para resolver estas disparidades, garantindo que todos os recém-nascidos vivo, residentes no Recife, tenham equidade de acesso aos recursos e oportunidade do PNTN, para garantir que disponham do necessário para viver uma vida digna [8, 31, 35].

Consoante disciplina Barroso [42] temos que a dignidade humana deve ser considerada como atributo da pessoa humana, algo que faz parte do ser humano, aquilo que o faz merecedor de um mínimo de direitos [42]. Dessa mesma forma, Martha Nussbaum, utilizando a abordagem das capacidades como base filosófica na busca pelo respeito e preservação da dignidade humana, afirma que sua intenção parte da ideia de

proporcionar o mínimo social básico para cada indivíduo focando nas capacidades humanas, naquilo que cada pessoa é capaz de ser e fazer e estabelece um rol de capacidades como condições essenciais para uma vida com digna[33,42].

Nesse sentido, Nussbaum:

> As capacidades são, então, apresentadas como a fonte de princípios políticos para uma sociedade liberal pluralística; elas são colocadas no contexto de um tipo de liberalismo político que as torna objetivos especificamente políticos e as apresenta livres de qualquer fundamentação metafisica específica. Apresentadas e recomendadas dessa maneira, as capacidades, argumento, podem se tornar objeto de um consenso sobreposto entre pessoas que de resto possuem concepções amplas de bem muito diferentes entre si. Argumento, além disso, mais uma vez apoiando-me na ideia intuitiva da dignidade humana, que as capacidades em questão devem ser perseguidas por toda e qualquer pessoa, cada uma sendo tratada como um fim e nenhuma como mero instrumento dos fins dos outros [33]

Trazer os pressupostos da teoria das capacidades de Martha Nussbaum para dialogar sobre formas de segregação de um recém-nascido por nascer em determinado Distrito Sanitário, o que o impediu de realizar a triagem neonatal, na data ideal e ter o diagnóstico precoce, terá por finalidade demonstrar que a qualidade de vida da criança está diretamente associada à sua condição econômica e social.

A realidade de exclusão social e a estigmatização enfrentadas por pessoas com doenças raras são questões sociais que devem nortear o gestor público quando da elaboração de políticas públicas. A não inclusão dessas pessoas, independente do grau de seus impedimentos, na formulação de políticas públicas e princípios políticos não apenas reforça a desigualdade, mas, também, os deixa a margem das ações de saúde. Essa exclusão resulta em consequências negativas que reverberam na esfera da igualdade de cidadania, essencial, para uma sociedade justa e equitativa. Uma sociedade que não garante a igualdade de cidadania a todos os seus membros está longe de alcançar a justiça social. [2-3,33,53]

A exclusão do acesso de todos os recém-nascidos, residentes no Recife, ao Programa de Triagem Neonatal não apenas perpétua a desigualdade, mas compromete a essência da democracia e dos direitos humanos. A inclusão plena e eficaz de todas os recém-nascidos vivos, ao PNTN, independentemente, de suas condições sociais e localização geográfica de residência, é fundamental para a construção de uma sociedade verdadeiramente justa, inclusiva e igualitária.

Segundo Goulart [30], após a CF/88[21] o princípio da unidade deve ser o norteador da atuação político-institucional do Ministério Público, que, pelo conjunto de seus agentes políticos e administrativos – órgãos de execução, de administração e auxiliares - deve estar voltado à consecução do objetivo estratégico do MP: a promoção da democracia participativa, econômica e social delineado na Constituição Federal de 1988. Assim, para combater as desigualdades sociais, o Ministério Público deverá pautar sua atividade funcional como agente político construtor de atividades sócio mediadoras, visando

consolidar direitos e interesses formalmente reconhecidos, mas, ainda, não efetivados [22,28,30,34].

3.2 MINISTÉRIO PÚBLICO RESOLUTIVO

O papel do Promotor de Justiça de Defesa da Cidadania na Saúde é essencial para garantir a efetividade das políticas públicas e a proteger os direitos dos recém-nascidos vivos, residentes no Recife. Para isso, é essencial estabelecer uma parceria contínua com os produtores do conhecimento, como a comunidade científica, e com as organizações e movimentos sociais para ouvir e compreender as demandas sociais. Realizar visitas periódicas aos locais de intervenção é uma prática essencial para observar diretamente a realidade e monitorar de forma constante as políticas públicas, programas e serviços relacionados à saúde [30].

Essa abordagem colaborativa envolve as equipes técnicas do Ministério público em ações resolutivas, buscando soluções efetivas para os desafios enfrentados pelos recém-nascidos vivos no Recife, em busca do acesso ao Programa de Triagem Neonatal Biológica. Além disso, a cooperação com Universidades e Institutos especializados na produção de conhecimento cientifico e estatísticas socioeconômicas fortalece o embasamento técnico das intervenções, contribuindo para a promoção da saúde e o pleno exercício dos direitos previstos na Constituição Federal de 1988 e no Estatuto da Criança e do Adolescente [6,21-22, 30].

Ao assegurar uma atuação alinhada com os princípios da defesa da saúde e dos direitos humanos, o promotor de justiça desempenha uma função essencial na promoção do bem-estar dos recém-nascidos vivos. Através da parceria com os diversos atores envolvidos no cenário da saúde infantil, é possível identificar lacunas, propor melhorias e implementar medidas que visem garantir o pleno desenvolvimento e proteção desses indivíduos desde o início de suas vidas [30].

O monitoramento contínuo das políticas públicas e a busca por soluções efetivas não apenas contribuem para a resolução dos problemas enfrentados, mas também fortalecem a rede de proteção à infância. Ao agir pró ativamente e em cooperação com diferentes instâncias, o promotor de justiça demonstra um compromisso sólido com a defesa da saúde da criança e com o cumprimento dos direitos fundamentais estabelecidos pela legislação vigente, em especial, com o direito à saúde [6,21,30].

3.2.1 Papel Constitucional do Ministério Público

A Carta Cidadã de 1988 menciona o Ministério público no capítulo. “Das funções essenciais à justiça”. Estabelece funções institucionais, garantias e as restrições de seus membros. Entretanto, a constituição trouxe importante atuação ministerial, determinando

novas funções, ressaltando o papel do Ministério Público na defesa dos interesses difusos e coletivos, em especial, na defesa da pessoa com deficiência, criança e adolescente. Isso deu evidência a atuação institucional, tornando o Ministério Público uma espécie de Ouvidoria da sociedade brasileira, pronto a acolher as demandas sociais e tomar providências [21-22,30].

Assim, após a promulgação da Constituição Federal de 1988, o Ministério Público tem a responsabilidade de garantir a qualidade, a eficiência e o acesso integral aos serviços de saúde, pois todo cidadão brasileiro tem direito à saúde, sendo responsabilidade do Estado - nas esferas: federal, estadual e municipal - implementar serviços e políticas que garantam aos cidadãos o livre acesso às ações de saúde que respondam as suas necessidades, cabendo ao MP fiscalizar se algum recém-nascido não teve garantido a equidade de acesso aos serviços de saúde, em virtude da região geográfica de residências, ou por conta da sua condição social e financeira. Assim, o Ministério Público, como Fiscal da Lei, e em nome da sociedade, cobra do Poder Público o acesso universal aos serviços de saúde e a qualidade e eficácia do atendimento.[6, 21-22, 30]

3.2.2 Atuação do Ministério Público na formulação de políticas públicas de saúde

A compreensão dos movimentos de coalizão na formulação das políticas públicas de saúde, contribuirá para a atuação do Ministério Público como mediador de conflitos e agente indutor dessas políticas.[30]

Segundo Paim e Teixeira:

> Entende-se como política de saúde a resposta social (ação ou omissão) de uma organização (como o Estado) diante das condições de saúde dos indivíduos e das populações e seus determinantes, bem como em relação à produção, distribuição, gestão e regulação de bens e serviços que afetam a saúde humana e o ambiente. Política de saúde abrange questões relativas ao poder em saúde (Politics), bem como as que se referem ao estabelecimento de diretrizes, planos e programas de saúde [34].

Modernamente vem se adotando o conceito de Ministério Público resolutivo, como aquele que ocupa os espaços de decisão, antecipando-se na solução dos conflitos e atuando de forma proativa e sem a necessidade do uso de instrumentos sancionatórios que, muitas vezes, mais prejudicam do que contribuem para o fortalecimento do Sistema de Único de Saúde (SUS) e garantia dos princípios da universalidade e integralidade [30].

Com efeito, os princípios da universalidade e da integralidade são princípios inestimáveis para a saúde, devendo ser compreendidos de forma sistêmica e não conflitantes[30]. Conhecendo essas coalizões e os interesses em jogo, o Ministério Público pode atuar mais eficientemente perante os diversos espaços e órgãos que têm interface com as políticas de saúde, a exemplo das comissões intergestoras bipartite, conferências de saúde, conselhos de saúde, tribunais de contas, poder legislativo, etc.

O conhecimento adquirido em parceria com as universidades e instituições produtoras de conhecimento, acrescido da ocupação dos espaços políticos de decisão, elevam o Ministério Público à condição de importante agente tencionador de políticas públicas de saúde. Atuando de forma transversal, compreendendo as questões sociais e agindo como agente político transformador da realidade, em parceria com a academia e organizações e movimentos sociais[30].

Os danos causados, com características crônicas, decorrentes de um diagnóstico tardio de uma doença rara ou a morbimortalidade antes de cinco anos de vida, determina a necessidade de estratégicas que auxiliem o ministério Público a viabilizar a abrangência da triagem neonatal biológica, até o quinto dia de vida do recém-nascido, no Recife. [14,30,34]

Segundo a Teoria do *Advocacy Coalition Framework* (ACF), os subsistemas de políticas públicas contam, além das coalizões, com os chamados *Policy Brokers*, que são figuras mediadoras que atuam como atores desinteressados cuja principal preocupação é manter os conflitos dentro dos limites aceitáveis, galgando alguma solução razoável para os problemas sociais. O resultado dessa mediação é uma ação governamental. Exemplificando, temos a recente atuação do Ministério Público de Pernambuco junto ao Governo do estado de Pernambuco, visando garantir a prioridade na vacinação de crianças com doenças raras. O Ministério Público, no papel de *Policy Broker*, almejando uma solução razoável, atua como mediador, pactuando por uma ação governamental que atendeu ao interesse maior da coletividade e garantiu as crianças com doenças raras a prioridade no atendimento[22,28,34,35]. Nessa perspectiva, percebe-se que o Ministério Público pós-Constituição Federal de 1988 necessita adotar uma postura sócio mediadora como forma de superar os conflitos sociais, consolidando interesses e direitos formalmente reconhecidos, mas não efetivados, como o acesso integral à saúde dos recém-nascidos [30,35].

3.3 TRIAGEM NEONATAL

3.3.1 **Conceito de Triagem Neonatal**

No campo da saúde pública, a triagem desempenha um papel crucial na identificação de indivíduos assintomáticos com risco de desenvolver doenças específicas, permitindo a aplicação de testes adicionais, medidas preventivas ou tratamento precoce. Através da triagem, é possível direcionar recursos de forma mais eficiente, identificando aqueles que se beneficiariam de intervenções precoces para minimizar riscos e complicações. A utilização de testes específicos na triagem possibilita o início imediato de tratamentos apropriados, contribuindo para a melhoria dos desfechos clínicos e a redução do impacto das condições identificadas. [5,11,15,36]

A triagem neonatal biológica representa uma importante ferramenta que altera o

curso natural de doenças genéticas e metabólicas, ampliando o conceito de medicina preventiva, promovendo a detectação precoce de defeitos congênitos. Esta prática está alinhada com as políticas e programas de saúde, como o Programa de Saúde da Criança e de Pessoas com Deficiência, integrando-se às Redes de Atenção do Sistema Único de Saúde (SUS). A triagem neonatal, ao identificar precocemente condições passíveis de intervenção, contribui para a promoção da saúde e a prevenção de complicações, demonstrando o impacto positivos na saúde coletiva [13,14,37].

3.3.2 A Triagem Neonatal: o desafio de uma cobertura universal e efetiva no Recife

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi criado em 6 de junho de 2001, através da Portaria GM/MS nº 822, é coordenado pelas Secretarias de Estado da Saúde e operacionalizado pelas Secretarias Municipais de Saúde, está inserido na RAS, com destaque para a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, tem como porta de entrada a Atenção Básica e privilegia os princípios da universalidade, equidade, integralidade e igualdade da atenção à saúde [38].

A triagem neonatal é uma ação preventiva por meio de exames laboratoriais que visa o rastreamento neonatal de crianças com doenças raras, antes mesmo que os sintomas da doença se instalem, agindo de forma precoce, visando impedir sequelas para o paciente. Essa prática permite a intervenção terapêutica oportuna, com a implementação de tratamentos específicos conduzidos por equipes multidisciplinares, em ambientes especializados. Ao identificar precocemente essas condições é possível reduzir ou eliminar as sequelas associadas a cada doença, promovendo a saúde integral dos recém-nascidos e contribuindo para a diminuição da morbimortalidade, além de melhorar a qualidade de vida dessas crianças [5,8,18].

A instituição da triagem neonatal não apenas impacta positivamente no prognóstico das doenças identificadas, mas também representa um avanço significativo na abordagem preventiva em saúde coletiva. Ao possibilitar identificação precoce e o tratamento imediato, a triagem neonatal não só beneficia individualmente os recém-nascidos afetados, mas também contribui com a redução dos custos associados ao tratamento de complicações decorrentes dessas condições. Dessa forma, a triagem neonatal se mostra como uma estratégia eficaz na promoção da saúde pública, na prevenção de doenças. E na melhoria da qualidade de vida das crianças desde os primeiros dias de vida [12].

A postura prática reflexiva, lecionada Goulart [30], compreende a conduta do agente ministerial que deve se debruçar sobre a realidade social em que esteja desempenhando as suas funções, conhecendo-a, de modo profundo, valendo-se de dados, estatísticas e indicadores que lhes permitam agir de forma resolutiva no plano fático.

Além de diagnosticar previamente as principais características e problemas que afligem o espaço social e territorial, onde desempenha suas atividades, o agente ministerial na Defesa do Direito à Saúde, deve agir de modo proativo, antecipando-se, para evitar que as conjunturas mais complexas se materializem, ou seja, desenvolvendo suas atribuições independentemente de provocação [30].

Diante dos dados obtidos, por meio do contato direto com a comunidade científica/academia, sempre que possível, o Ministério Público Resolutivo deve tomar a iniciativa, não se mantendo inerte no aguardo de que alguém do povo, ou um grupo, venha ao seu encontro para lhe pedir o que já se tem conhecimento de que é necessário, para fins de pacificação de questões complexas que afetam a sociedade na atualidade identificadas previamente pela comunidade científica. Ser proativo é exatamente não agir reativamente, prevenindo e tentando obter soluções que evitem a ocorrência de algo indesejável e prejudicial [30].

Assim, para garantir o acesso integral de crianças a Triagem Neonatal no Estado de Pernambuco, urge o agir produtivo do agente ministerial com atuação na Defesa do Direito à Saúde, como indutor de políticas pública visando a integração da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) com a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD), objetivando a detectação precoce de possíveis patologias, bem como posterior tratamento e seguimento adequado a essas crianças [1,13,25,31,37]. Assim, o Ministério Público, agindo como *Policy Broker,*[35] ao identificar através dos dados estatísticos e indicadores do Programa de Triagem Neonatal que não está sendo garantido o acesso a Triagem Neonatal Biológica a todos os recém-nascidos, residentes no Recife, poderá propor ao município do Recife e a Coordenação de Triagem Neonatal da SES/PE uma ação governamental que vise melhor o acesso ao PNTN.[35]

4 PERCURSO METODOLÓGICO

O estudo foi desenvolvido no Recife, que possui uma composição territorial diversificada com morros, planícies e áreas aquáticas.[39]

Totalmente urbano, Recife apresenta-se como uma cidade heterogênea, marcada por diversidade ocupacional e territorial, com áreas bem valorizadas ao lado de áreas com grandes problemas estruturais, apresenta um Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) de 0,722, o que representa o segundo melhor resultado do Estado de Pernambuco.[39] O espaço urbano demográfico e socioeconômico reflete grandes contrastes e complexidades que devem ser consideradas no planejamento de políticas públicas e programas sociais. Está dividido em 94 bairros distribuídos em oito (distritos sanitários)

Para a realização desta pesquisa, optou-se pelo estudo ecológico utilizando um desenho de séries temporais, visando analisar o desempenho do Programa de Triagem Neonatal Biológica, na atenção básica à saúde, no Recife, para explorar as tendências e mudanças no acesso à triagem, os dados foram segmentados em dois períodos: pré-pandêmico (2013 a 2019) e pandêmico (2020 a 2022) em relação à pandemia pela COVID-19. Esta divisão foi estabelecida para testar se houve mudança de comportamento nas séries históricas durante os dois períodos citados, comparando as tendências temporais dos indicadores de cobertura e idade do recém-nascido na data da coleta.

O estudo foi desenvolvido com dados secundários e anonimizados extraídos dos sistemas de informação em saúde: Sistema Nacional de Triagem Neonatal (SISNEO) e Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC).

O SISNEO forneceu os dados dos recém-nascidos vivos que efetivamente realizaram uma triagem neonatal biológica, e com os dados foram realizados os cálculos dos indicadores de cobertura, de idade do recém-nascido na data da coleta, que informa o percentual de coleta na data ideal (após 48 horas do nascimento até o 5º dia de vida do recém-nascido)[49,52] e o indicador de pontos de coleta, locais cadastrados junto a Coordenação de Triagem Neonatal da SES/PE para realizar a coleta das amostras de sangue dos recém-nascidos e encaminhar para o laboratório especializado em triagem neonatal (LACEN).

Os dados do número de recém-nascidos (RN) vivos, por ano e distrito sanitário, foram obtidos por meio do SINASC (Sistema de informação sobre nascidos vivos).

As informações sobre a triagem neonatal biológica foram coletadas pela residência da mãe do RN (Recife).

A população constituída neste estudo foi composta por 119.777 recém-nascidos vivos (NV), residentes no Recife, que realizaram a triagem neonatal biológica, na rede pública de saúde, no período de 2013 a 2022, registrados no Sistema Nacional de Triagem Neonatal (Sisneo). Foram incluídos no estudo todos os recém-nascidos residentes no Recife que realizaram a triagem neonatal biológica no período estudado. E foram excluídos os recém-nascidos vivos que realizaram a TNB somente no setor privado de saúde.

O período selecionado foi devido à disponibilidade dos dados nos Sistemas de informação: SISNEO e SINASC. Quanto ao ano de 2013 foi escolhido por ser o ano de implantação do SISNEO no SRTN e 2022 por ser o período mais recente de dados atualizados.

A metodologia de análise estatística utilizada neste estudo foi o modelo de regressão para testar possíveis mudanças de comportamento nos indicadores ao longo de diferentes períodos. Os dados foram compilados e organizados em um banco de dados com o uso do programa Excel, posteriormente, a análise estatística foi realizada por meio da linguagem de programação estatística R, versão 4.2.2, a escolha desta plataforma reconhecida pela comunidade científica visou garantir a qualidade dos resultados obtidos. A modelagem estatística foi empregada utilizando o pacote gamlss, versão 5.4-3[48]. O nível de significância estabelecido foi 5%, logo, se o valor -p for inferior a 0,05 então tem-se resultados significativos.

Para a modelagem da cobertura de triados, o primeiro ano (2013) foi desconsiderado, pois era um outlier. Posteriormente, foram calculadas estatísticas descritivas (média, mediana, desvio padrão e coeficiente de variação) para os nascidos vivos e os indicadores de cobertura, cobertura de 0-2 dias, cobertura de 3-5 dias, e cobertura fora do prazo ideal, de 0-2 e após 5º dia de vida do recém-nascido, na data da coleta.

Em seguida, a série foi dividida em dois períodos: pré-pandêmico e pandêmico, em relação à pandemia pela Covid-19. Esta divisão foi realizada para testar se houve mudança de comportamento nas séries históricas durante os dois períodos citados e se isso afetou o funcionamento dos serviços de saúde com impacto nos indicadores e na procura da população pelos serviços de saúde.[43-45] Para realizar as análises, foram usados modelos de regressão, onde as variáveis explicativas eram o tempo (em anos) e a variável que indica os períodos: pré-pandêmico e pandêmico, enquanto a variável resposta era algum dos indicadores em análise.

Um aspecto importante da metodologia foi a utilização do modelo de regressão Beta para avaliar os indicadores de cobertura, que são proporções. Esse modelo foi considerado ideal para analisar esse tipo de variável, conforme destacado por Ferrari &

Neto (2004)[46]. A escolha deste modelo evidenciou a preocupação do estudo na realização de uma análise estatística adequada e específica para os dados em questão, garantindo resultados mais precisos e confiáveis. A regressão Beta foi estimada utilizando a função de ligação ln (logaritmo neperiano) para o parâmetro de tendência e dispersão. Já para avaliar os nascidos vivos, foi empregado o modelo de regressão utilizando distribuição normal. A regressão normal foi estimada utilizando a função de ligação identidade para o parâmetro de tendência (média) e ln para o de variância(desvio padrão). O parâmetro relacionado a dispersão/variância foi avaliado em todos os modelos, onde foi testada a inserção do fator referente aos períodos: pré-pandêmico e pandêmico. O parâmetro de tendência da distribuição será expresso por μ enquanto o para dispersão/variância por σ.

Para todos os modelos, o algoritmo de seleção de variáveis stepwise para trás e para frente foi aplicado utilizando GAIC (Generalized Akaike Information Criteria) como métrica[47] para μ e σ.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Resultado 1 – INDICADOR DE COBERTURA DOS TRIADOS

No período estudado foram registrados no Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (Sinasc) 212.905 nascidos vivos de mães residentes no Recife, com uma média de 21.291 (±2.266) NV. Desses 119.777 recém-nascidos submetidos a triagem neonatal biológica, perfazendo uma cobertura média de 56,5%. Para a cobertura de triados (figura 1 A), não foi identificada uma tendência na mesma, podendo assim ser considerada estacionário, apenas houve uma mudança de patamar na série, saindo do patamar de 62,8% para 58,8%, queda média de 6,33%.

Tabela 1 - Detalhamento dos Nascidos vivos e Triados no Recife, 2013 a 2022

RECIFE	NV	NV TRIADOS	COBERTURA TNB RECIFE (%)
2013	23.186	2.819	12,1%
2014	23.515	14.725	62,6%
2015	23.659	14.822	62,6%
2016	21.391	14.002	65,4%
2017	22.817	14.611	64,0%
2018	22.210	13.522	60,8%
2019	21.126	12.921	61,1%
2020	19.560	11.342	57,9%
2021	19.560	11.342	60,5%
2022	17.294	10.017	57,9%
Total	212.905	119.777	56,2%

Fonte: SINASC e SISNEO

Resultado 2 – Distribuição dos Pontos de coleta de TNB por Distrito Sanitário

O conjunto dos pontos de coleta distribuídos por Distrito Sanitário configura a oferta pactuada pelo Recife, através do Programa de Triagem Neonatal Biológica, para o atendimento dos recém-nascidos vivos, residentes no Recife. Ressalte-se que o Distrito Sanitário VII não realizou nenhuma triagem neonatal por que não tem nenhum ponto de coleta cadastro junto a Coordenação de Triagem Neonatal. E o único ponto de coleta do DS VI, Centro Integrado de Assistência a Saúde da Mulher (RCI), não eetuou nehuma coleta nos anos de 2017 a 2022. O ponto de coleta LACEN deixou de coletar durante a pandemia pela COVID-19 por que se tornou referência na atendimento a pacientes com COVID-19 e a UBS Ilha Santa Terezinha deixou de coletar TNB em 2021.

Tabela 2 – Distribuição dos Triados por Pontos de Coleta por Distrito Santiário

Distrito Sanitário	Triados	Porcentagem (%)	Pontos de Coleta
DS-I	13.947	11,64%	5
DS-II	7.756	6,47%	1
DS-III	31.808	26,56%	4
DS-IV	15.654	13,07%	3
DS-V	34.481	28,79%	2
DS-VI	73	0,06%	1
DS-VII	-	0%	-
DS-VIII	13.667	11,41%	1
Outros pontos de coleta	2.391	2,00%	1
Total geral	**119.777**	**100,00%**	**18**

Fonte: SINASC e SISNEO

Resultado 3 – Indicador da Idade do Recém-nascido na data da Coleta

Durante o período do estudo, identificou-se 119.777 recém-nascidos triados. A estratificação com os dados detalhados referente a cobertura nos intervalos: 0-2; 3-5; 6-8; 9-14 e acima de 30 dias de vida do recém-nascido encontra-se descritos na tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição por ano dos nascidos vivos por idade na coleta, estratificada nos intervalos: 0-2; 3-5; 6-8; 9-14, 15-30 e acima de 30 dias

ANO	NV	Triados	Triado 0 - 2	Triado 3 - 5	Triado 6 - 8	Triado 9 - 14	Triado 15 - 30	Triado Acima de 30 dias	Ign
2013	23.186	2.819	29	500	723	858	637	72	-
2014	23.515	14.725	145	2.539	3.488	4.288	3.905	360	-
2015	23.659	14.822	88	3.666	3.713	3.677	3.388	290	-
2016	21.391	14.002	40	3.262	3.662	3.499	3.179	350	10
2017	22.817	14.611	20	4.040	3.888	3.431	2.951	281	-
2018	22.210	13.522	24	3.248	3.884	3.478	2.626	262	-
2019	21.126	12.921	38	3.277	4.026	3.075	2.310	190	5
2020	19.560	11.342	599	2.719	2.378	2.869	2.530	247	1
2021	18.147	10.996	352	2.193	2.124	2.954	3.103	266	4
2022	17.294	10.017	279	1.915	1.929	2.982	2.672	237	3
Total	212.905	119.777	1.614	27.359	29.815	31.111	27.301	2.555	23

Fonte: Sistema Nacional de Triagem Neonatal e Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos.

Resultado 4 – Analisar a Tendência da Curva dos Indicadores de Cobertura e Percentual de Triagem Neonatal Biológica, na data Ideal, no Recife, no período de 2013 A 2022.

Para a cobertura de triados (figura 1 A), não foi identificada uma tendência na mesma, podendo assim ser considerada estacionário, apenas houve uma mudança de patamar na série, saindo do patamar de 62,8% para 58,8%, queda média de 6,33%.

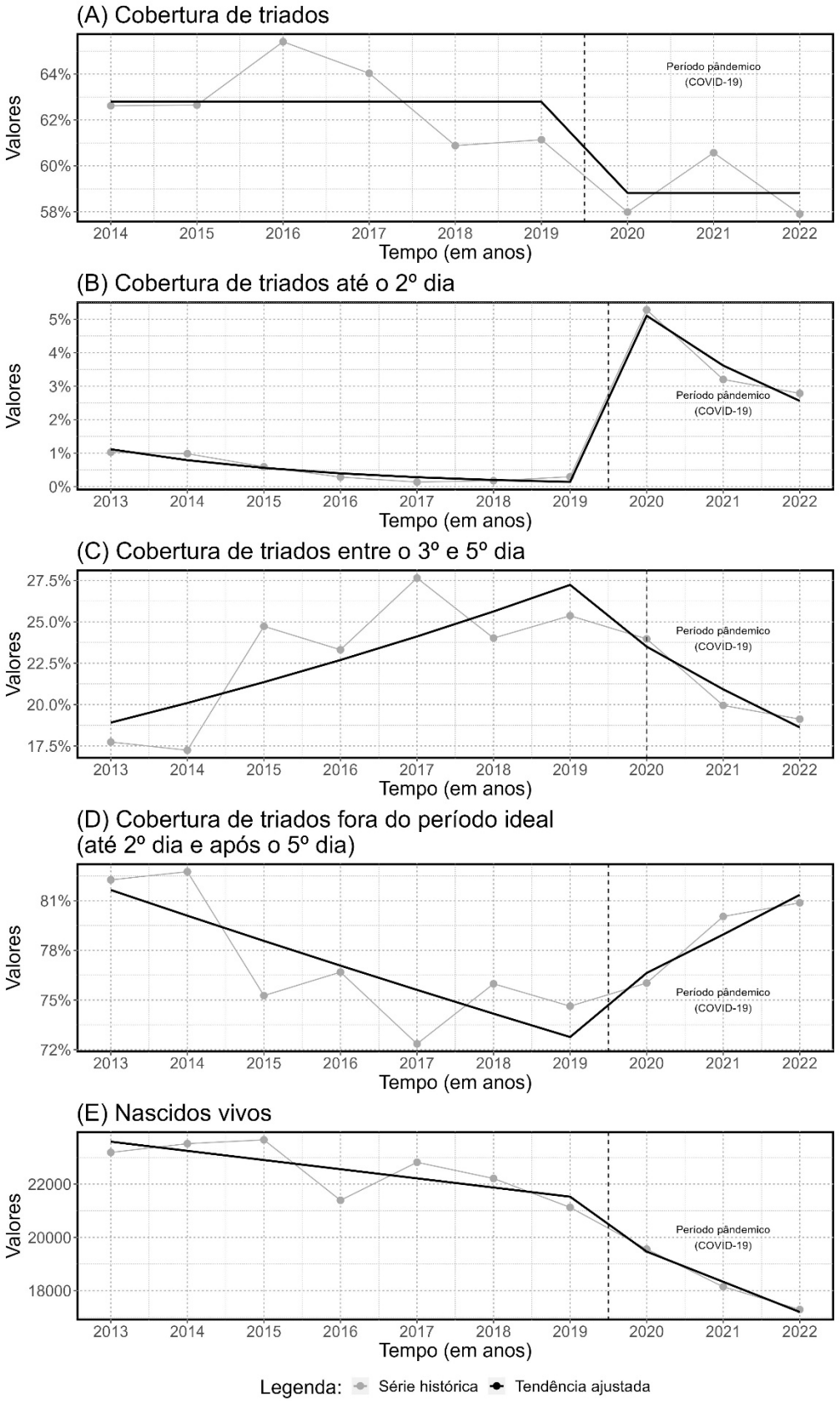
Quanto a cobertura de triados até o 2º dia (Figura 1 B), identificou-se uma tendência média de decréscimo de um ano em relação ao anterior de -29,2% e uma mudança de patamar entre os períodos, onde para o período pré-pandêmico, a série iniciou no patamar de 1,1% (ano de 2013) e em 2020 (início do período pandêmico) saltou para o patamar de 5,1%, um aumento de 4,6 vezes.

Já para a cobertura de triados entre o 3º e 5º dia (Figura 1 C), durante o período pré-pandêmico a série aumentava a uma taxa média de 6,3% de um ano em relação ao anterior, e durante o período pandêmico, esta taxa média tornou-se negativa, com valor de -16,2%. Isto indica que os níveis da série estão diminuindo a uma velocidade 2,6x mais rápida em relação ao período pré-pandêmico. Além disso, a dispersão em torno da curva de regressão após o período pandêmico reduziu em 71,2%, indicando maior consistência no ajuste durante este período.

Em relação a série da cobertura de triados fora do período ideal (até o 2º dia e após o 5º dia), a série que iniciara (em 2013) com valores acima de 80% apresenta uma taxa de queda média de -2,2% de um ano em relação ao anterior. Já no período pandêmico, a série apresenta uma taxa de crescimento médio de 5,3% de um ano em relação ao anterior, um aumento na velocidade de crescimento de 2,4x, o que fez com que a mesma retornasse aos níveis encontrados em seu inicio no ano de 2013 (Figura 1 D).

Já quanto a série de nascidos vivos (figura 1 E), durante o período pré-pandêmico, o número de nascidos vivos caia em média em -344 ao ano, enquanto para o período pandêmico, a tendência tornou-se de -789 ao ano, que é mais que o dobro em relação ao período anterior. A variação em torno da curva de regressão também foi alterada, onde o desvio padrão no período pré-pandêmico era de ± 633 enquanto para o período pandêmico, ± 131, isto indica que além da tendência de decréscimo ter aumentado, ela ficou mais consistente em cerca de 80%.

Figura 1: Séries históricas para (A) Cobertura de triados; (B) Cobertura de triados até o 2º dia; (C) Cobertura de triados entre o 3º e 5º dia; (D) Cobertura de triados fora do período ideal (até o 2º dia e após o 5º dia); (E) Nascido vivos. Recife-PE, 2013 até 2022



Neste diapasão, verifica-se que o indicador idade do recém-nascido na data da coleta aponta que no período pandêmico ocorreu um aumento considerável de recém-nascidos vivos que realizaram a triagem neonatal em data inoportuna, entre 0-2 dias de vida (sem o tempo mínimo de 48h de alimentação para ocorrer o acúmulo do metabólito específico no sangue) saltando de 384, com um percentual de 0,43% (período pré-pandêmico - 2013 a 2019) para 1.230 e percentual de 3,80% (no período pandêmico - 2020 a 2022). Já o indicador de cobertura que permite a avaliação do acesso ao programa apresentou o percentual de cobertura média 56,5%, abaixo do que é preconizado pelo Ministério da Saúde (100%) e o indicador idade do recém-nascido na data da coleta, até o 5º dia de vida do recém-nascido, que garantem o diagnóstico precoce apresentou um percentual médio de 22,3%, quando a meta do Plano Nacional de Saúde (2024-2027) é de 70%, o que demonstra que os pacientes estão sendo tratados tardiamente. O indicador de idade do recém-nascido na data da primeira consulta não é disponibilizado pelo SRTN e, por fim, o indicador de pontos de coleta de triagem neonatal, demonstra que existem desigualdades espaciais na realização dos testes de triagem neonatal no Recife, dos oito distritos sanitários, dois deles (DS-VI e DVII) não contam com nenhum posto de coleta de triagem neonatal. E os pontos de coleta do LACEN e a UBS Ilha Santa Terezinha deixaram de realizar triagem durante a pandemia pela COVID-19, respectivamente, nos anos de 2020 e 2021.

Outrossim, o fechamento temporário ou permanente de pontos de coleta cruciais e a falta de pontos de coleta em áreas de alta densidade populacional indicam uma tendência preocupante de redução na acessibilidade dos serviços de triagem neonatal. Isso pode resultar em diagnósticos tardios, podendo levar ao desenvolvimento de sequelas nas crianças, o que poderia ser evitado se as doenças raras fossem identificadas precocemente.

5 RECOMENDAÇÕES

Recomendações para melhorar o desempenho do Programa de Triagem Neonatal no Recife
1 – Gestor municipal - criar estratégias específicas de atenção à saúde neonatal no Recife, com programas vinculados a estratégia de saúde da familia, em que enfermeiros e médicos se empenhem em orientar e aconselhar os pais sobre a importância da triagem neonatal biológica, no período pré-natal e não somente durante a alta hospitalar por que se trata de um momento com muitas informações e a divulgação sobre a importância da triagem neonatal biológica poderá ser mais uma dentro de um universo de informações repassadas a genitora na alta hospital.
2 – Gestor municipal - distribuir os pontos de coleta de triagem neonatal de forma equitativa dentre os oito distritos santiários de forma a garantir a equidade de acesso a todos os recém-nascidos vivos no Recife.
3 – Gestor municipal - criar de fluxo de atendimentos em triagem neonatal biológica, em tempos de crise sanitária, que seja capaz de garantir a manutanção dos indicadores de TNB
4 – Gestor municipal - criar programas de agendamento da coleta de material da TNB, ainda, na maternidade, com estratégias sociais, em áreas de baixo indice de vulnerabilidade social (IVS), com a doação de auxílio transporte, valor da passagem de ônibus para o deslocamento da residências até o pnsto de coleta, de forma a garantir que o recém-nascido compareça ao local da coleta da triagem neonatal, no período recomendado para o exame pelo Ministério da Saúde.
5 – Gestor municipal - garantir a eduação permanente em saúde, garantida pela Resolução CNS nº 335/2003, que seja capaz de transformar as práticas profissionais e assim mlehorar a eficácia da triagem neonatal, promover a compreensão entre os pais e profissionais de saúde, aumento a adesão dos pais ao testes de TNB e garantindo a qualidade dos cuidados prestados.
6 – Ao MPPE – que a promotoria de justiça de defesa da saúde possa acompanhar o Programa de Triagem Neonatal Biológica de forma a fiscalizar a equidade de acesso e as ações e políticas desenvolvidas que garantam o acesso precoce dos recém-nascidos no Recife a Triagem neontal biológica.

REFERÊNCIAs

1. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania [internet]. Disponível em https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-comdeficiencia/doencas-raras/entendendo-as-doencas-raras.

2. Aureliano WA. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. Cien Saude Colet [Internet]. 2018 [citado 3 de abril de 2024]; 23(2): 369–80.

3. Lima MA de FD, Gilbert ACB, Horovitz DDG. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. Cien Saude Colet. 2018; 23(10):3247–56.

4. Rodrigues DOW, Ferreira MCB, Pereira PM, Campos EMS, Oliveira CM, Bustamante MTT. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. Rev APS [Internet]. 2010 [cited 2024 Apr 3]; Available from: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil555319#:~:text=O%20transtorn%20falciforme%20%C3%A9%20a%20doen%C3%A7a%20hematol%C3%B3gica%20hereditt%C3%A1ria.

5. Ribeiro AF, Goto MMF, Grindler CM, Lemos-Marini SHV. Triagem Neonatal e Doenças Raras. Rio de Janeiro: Thieme Revinter Publicações; 2019.

6. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei Federal nº 8069, de 13 de junho de 1990 [Internet]. Diário Oficial da União. 1990 [cited 2023 Jan 24]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm.

7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822 - Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Diário Oficial da União. 2001.

8. Carvalho BM, Tavares WR, Vicente JB, Sanguino GZ, Leite AM, Furtado MC de C. Acesso precoce à triagem neonatal biológica: articulação entre programas de ação de atenção à criança. Rev Lat Am Enfermagem. 2020 May 11.

9. Pinto M, Madureira A, Barros LB de P, Nascimento M, Costa ACC da, Oliveira NV de, et al. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. Cad Saude Publica [Internet]. 2019 Sep 9 [cited 2023 Feb 10];35(9). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2019001105001&tlng=pt.

10. Ferri Scheila, Burg FMR, Bairros CME. A triagem neonatal na rede de atenção básica à saúde no município de Canoas/RS. Aletheia [Internet]. 2020 Jun [citado 2024 Mar 31]; 53(1):84-92.

11. Brasil. Ministério da Saúde. Indicadores da Triagem Neonatal no Brasil. Ministério da Saúde.[Internet] 2021 [cited 2023 Feb 7].Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal/indicadores-da-triagem-neonatal.

12. Lumertz MS, de Moura A, Pinto LA, Camargos PAM, Marostica PJC. Comparação entre a evolução de pré-escolares com fibrose cística identificados por triagem neonatal ou por sintomatologia clínica (Comparison between the outcome of

preschool children with cystic fibrosis identified by newborn screening or by clinical symptoms).SciMed2018;28(2):ID29566.http://doi.org/10.15448/19806108.2018.2.29566.

13. Mallmann MB, Tomasi YT, Boing AF. Realização dos testes de triagem neonatal no Brasil: prevalências e desigualdades regionais e socioeconômicas. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2020 Jul 26 [cited 2023 Feb 10];96(4):487–94.

14. Bittencourt SDA, Cunha EM, Domingues RMSM, Dias BAS, Dias MAB, Torres JA, et al. Nascer no Brasil: continuidade do cuidado na gestação e pós-parto à mulher e ao recém-nato. Rev Saude Publica [Internet]. 2020 Nov 20 [cited 2023 Feb 10];54:11. Available from:https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/178360.

15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de atenção Especializada. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal / Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação-Geral de Atenção Especializada – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

16. Mira NV, Marquez UML. Importância do diagnóstico e tratamento da fenilcetonúria. Rev Saude Publica [Internet]. 2000 Feb [cited 2023 Feb 8]; 34(1):86-96.

17. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

18. Delvivo EM, Salimena AM, Nazareth JB, Salvador M, Dias IMV Ávila. Teste do pezinho: desvelando o conhecimento das mães sobre o exame. [cited 2023 Feb 10];Availablefrom:https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/1944/884.

19. Oliveira KB, Jesus DO, Brune MFSS, Riegel F, Vaccari A, Brune MW. Análise do Processo de Triagem Neonatal Biológica no Estado de Mato Grosso. Enferm Foco 2020;11(5):159-65.

20. Oliveira KB, Jesus DO, Brune MFSS, Riegel F, Vaccari A, Brune MW. Prevalência de doenças diagnosticadas pela triagem neonatal em uma região de Mato Grosso, Brasil/ Prevalence of diseases diagnosed by biological neonatal screening in Mato Grosso, Brazil/ Prevalencia de enfermedades diagnosticadas por cribado biológico neonatal en Mato Grosso, Brasil. J. Health NPEPS [Internet]. 1º de junho de 2021 [citado 30º de março de 2024];6(1). Disponível em: https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/5285].

21. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República [Internet]. 1988 [cited 2023 Feb 6]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm.

22. Brasil. Conselho Nacional do Ministério Público. Resolução 118/2014 [Internet]. Available from: https://www.cnmp.mp.br/portal/atos-e-normas-busca/norma/154.

23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.130 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União.

24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012. institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do sistema único de saúde. [Internet]. Diário Oficial da União. 2012 [cited 2023 Feb 6]. Available from: https://www.google.com/search?q=portaria+gm%2Fms+n%C2%BA+793%2C+de+24+de+abril+de+2012.+institui+a+rede+de+cuidados+%C3%A0+pessoa+com+deficiência+no+%C3%A2mbito+do+sistema+%C3%BAnico+de+sa%C3%BAde.&oq=&aqs=chrome.2.69i59i450l8.637734126j0j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8.

25. Bezerra Barros A, Brune MFSS. Cenário e perspectiva da triagem neonatal no Brasil. ALEMUR-RECAT [Internet]. 15 de janeiro de 2024 [citado 31 de março de 2024];9(1):37-6.Disponível em:https://periodicos.ufop.br/alemur/article/view/7035.

26. Paim JS. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. Cien Saude Colet [Internet]. 2018 Jun [cited 2023 Feb 10];23(6):1723–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232018000601723&lng=pt&tlng=pt.

27. Paim J. Acesso à saúde no Brasil. 2010 [cited 2023 Feb 10]; Available from: https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/6539/1/Paim%20JS.%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20a%20saude.%202004.pdf.

28. Gurgel Junior GD. A reforma do setor saúde e os determinantes sociais da saúde: construindo interconexões teóricas e metodológicas para abordagem de desafios globais complexos. Revista Brasileira de Epidemiologia [Internet]. 2014 [cited 2023 Feb 10]; 17 (suppl 2):53–67. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415790X2014000600053&lng=en&tlng=en.

29. Sanchez RM, Ciconelli RM. Conceitos de acesso à saúde. Revista Panamericana de Salud Pública [Internet]. 2012 Mar [cited 2023 Feb 10];31(3):260–8. Available from:http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020498920120003000012&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

30. Goulart MP. Lineamentos do Ministério Público Resolutivo. Revista por um Ministério Público Resolutivo [Internet]. 2017 [cited 2023 Feb 10].

31. Batistti AC, Borges AP, Lucietto GC, Hattori TY, Nascimento VF do, Cabral JF. Conhecimento do enfermeiro sobre a importância e operacionalização do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Rev Enferm UFSM [Internet]. 29 de junho de 2018 [citado 31 de março de 2024];8(2):288-303. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/28030.

32. Gubert F do A, Barbosa Filho VC, Queiroz RC de S, Martins MC, Alves R de S, Rolim ILTP, et al. Qualidade da Atenção Primária à Saúde infantil em estados da região Nordeste. Cien Saude Colet [Internet]. 2021 May 28 [cited 2023 Feb 10];26(5):1757–66.

33. Nussbaum MC. Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie. EMF Martins Fontes, editor. 2013.

34. Paim JS, Teixeira CF. Política, planejamento e gestão em saúde: balanço do estado da arte. Rev Saude Publica [Internet]. 2006 Aug [cited 2023 Feb 10];40(spe):73–78.

35. Oliveira HC, Sanches Filho A. Uma breve trajetória dos elementos constitutivos do Advocacy Coalition Framework (ACF). Revista de Administração Pública. 2022 Sep 11;56(5):632–53.

36. Prazeres VMG. Avaliação de indicadores de qualidade do programa de triagem neonatal do Amazonas entre 2013 e 2016 [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; 2019 [citado 2024-04-02]. doi:10.11606/D.17.2019.tde-27052020-081855.

37. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento/Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Básica [Internet]. 2012 [cited 2023 Jan 22]; Available from: www.saude.gov.br/dab.

38. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 540, de 03 de julho de 2014 [Internet]. [cited 2023 Feb 11]. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programanacionaldatriagemneonatal/legislacao/legislacao-especifica-de-cada-estado-relacionada-ao-programa-nacional-de-triagem-neonatal/pernambuco.

39. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Brasileiro de 2020 [Internet]. [cited 2024 abr 15]. Available from: https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/22827-censo-demografico-2022.html

40. OPAS/OMS | INDICADORES DE SAÚDE: Elementos Conceituais e Práticos [Internet]. Pan American Health Organization/World Health Organization, 2018. Availablefrom:https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14405:healthindicatorsconceptualandoperationalconsiderations&Itemid=0&lang=pt#gsc.tab=0.

41.Sarmento Júnior JO, Moreira JA, Oliveira PEA, Leite AL. Teste De Triagem Neonatal: O Diagnóstico Precoce de Doenças Metabólicas e Genéticas . REASE [Internet]. 31 de maio de 2022 [citado 3 de abril de 2024];8(5):1649-60. Disponível em: https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/5578.

42. Barroso LRB, Laport H. A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial. Belo Horizonte: Editora Fórum; 2013.

43. Sarti, Thiago Dias et al. Qual o papel da Atenção Primária à Saúde diante da pandemia provocada pela COVID-19?. Epidemiologia e Serviços de Saúde [online]. 2020, v. 29, n. 2 [Acessado 30 Março 2024], e2020166. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000200024>. Epub 27 Abr 2020. ISSN 2237-9622. https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000200024.

44. Furlam, Tiago Oliveira et al. Efeito colateral da pandemia de Covid-19 no Brasil sobre o número de procedimentos diagnósticos e de tratamento da sífilis. Revista Brasileira de Estudos de População [online]. 2022, v. 39 [Acessado 30 Março 2024], e0184. Disponível em: <https://doi.org/10.20947/S0102-3098a0184>. Epub 12 Jan 2022. ISSN 1980-5519. https://doi.org/10.20947/S0102-3098a0184.

45. Castro, SM, Wyzykowski C, Coutinho VLS, Boianovsky K, Wiest P, Kopacek C. Avaliação dos indicadores de um serviço de referência em triagem neonatal no sul do Brasil durante a pandemia por COVID-19.

46. Ferrari S and Cribari-Neto F. "Beta regression for modelling rates and proportions." Journal of applied statistics 31.7 (2004): 799-815.

47. Burnham KP and Anderson DR (2002). Model Selection and Multi model Inference A Practical Information-Theoretic Approach, Second Edition, Springer-Verlag New York, Inc.

48. Stasinopoulos MD et al. Flexible regression and smoothing: using GAMLSS in R. CRC Press, 2017.

49. Brasil. Ministério da Saúde. Nota Técnica nº 76/2023 – CGSH/DAET/SAES/MS. Ministério da Saúde. [Internet]. 2023 [cited 2024 Mar 31]. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/pntn/legislacao/notas-tecnicas/nota-tecnica-no-76-2023-cgsh-daet-saes-ms.

50. Brasil. Ministério da Saúde. Nota Informativa nº 04/2020 – CGSH/DAET/SAES/MS. Ministério da Saúde. [Internet]. 2020 [cited 2024 Mar 31]. Available from: https://www.as.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/2021/02/Nota-Informativa-4-PNTN-25000.040288_2020_38-1.pdf.

51. Pernambuco, Secretaria Estadual de Saúde. Nota Técnica nº 02/2020 – Secretaria Executiva de Atenção à Saúde/Diretoria de Políticas Estratégicas/Gerência de Saúde da Criança e do Adolescente.

52. Plano Nacional de Saúde Ministério da Saúde [Internet]. Available from: https:// https://digisusgmp.saude.gov.br/storage/conteudo/W2jOMcLWqx1wLMZMqx7Y6MMVFCjxGgR1WzGIcOqC.pdf.

53. Freitas JR, Feitoza BPCL. O enfoque das capacidades por Martha Nussbaum e a busca por uma sociedade justa. Revista de Teorias da Justiça, da Decisão e da Argumentação Jurídica. 2020 Aug 13;6(1):21.

54 Corpes EF, Leite KM, Silva DM, Alves ACS, Castro RCMB, Rodrigues AB. Impacto da pandemia da COVID-19 no rastreamento e no diagnóstico precoce de câncer de mama. Rev Rene. 2022;23:e78620. DOI: 10.15253/2175-6783.20222378620