



HE

## O que precisa de saber sobre o rastreio de sangue neonatal – “teste do pezinho”

Informações para pais e tutores



Na primeira semana após o nascimento do seu bebé, ser-lhe-á oferecido um rastreio de sangue neonatal para o seu bebé. Este rastreio é frequentemente designado por “teste do pezinho”. O rastreio de sangue neonatal é uma parte essencial dos cuidados aos recém-nascidos. Ajuda a identificar os bebés que podem estar com alto risco de ter uma condição rara, mas grave. A maioria dos bebés que é submetida ao rastreio não terá nenhuma destas condições. Mas, para o pequeno número de bebés que tem, os benefícios do rastreio são enormes.

### **Quais as condições que estão incluídas no rastreio de sangue neonatal?**

Na Irlanda, todos os bebés são agora submetidos ao rastreio para:

- Fibrose cística
- Hipotireoidismo congénito
- Fenilcetonúria
- Leucinose
- Homocistinúria
- Galactosemia clássica
- Acidúria glutárica tipo 1
- Deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeias médias
- Imunodeficiência combinada grave causada por deficiência de adenosina deaminase

Pode ler mais sobre estas condições raras em [www.newbornscreening.ie](http://www.newbornscreening.ie). Também pode discuti-las com a sua parteira ou enfermeira de saúde pública.

### **Porque é que o meu bebé teria uma destas condições?**

A maioria destas condições é hereditária. Isso significa que o bebé recebe dos seus pais os genes que causam a condição. Isso também significa que há um risco de que outros bebés nascidos destes pais possam ter a mesma condição.

## **Porque deveria submeter o meu bebé ao rastreio?**

Em cada ano, o rastreio de sangue neonatal identifica cerca de 110 bebés com uma destas condições raras, mas graves. A saúde destes bebés pode ser gerida antes que desenvolvam sintomas graves. Não geridas, estas condições podem constituir um grave risco para a saúde ou a vida.

Alguns pais temem que o bebé fique desconfortável durante a picada no calcanhar. Mas o benefício a longo prazo do rastreio é muito maior do que o pequeno desconforto que um bebé sente quando a amostra de sangue é recolhida.

## **Quando é feito o rastreio?**

O rastreio de sangue neonatal geralmente é feito entre três a cinco dias após o nascimento do seu bebé.

## **Como é feito o rastreio?**

A parteira ou enfermeira de saúde pública vai picar o calcanhar do seu bebé com uma agulha esterilizada para recolher gotas de sangue num cartão especial. Em seguida, segurará o tornozelo do bebé para garantir que o sangue passa para o cartão. Isto pode levar alguns minutos. O seu bebé pode sentir-se desconfortável e chorar. Pode ajudar, certificando-se de que o seu bebé está quente e confortável, aconchegando-o e alimentando-o.

## **O que acontece após a picada no calcanhar?**

Quando a amostra tiver sido recolhida, o cartão é enviado para o National Newborn Bloodspot Screening Laboratory no Children's Health Ireland, em Temple Street.

## **O que acontece ao cartão de rastreio do meu bebé após o rastreio?**

Após o rastreio, os resultados e o cartão são guardados em segurança pelo Children's Health Ireland, em Temple Street, como parte dos

registos de saúde do seu bebé. O cartão será guardado em segurança durante, pelo menos, 10 anos, período após o qual será eliminado de acordo com a política atual.

Os cartões guardados podem ser utilizados para:

- consultar os resultados do seu bebé ou para outros exames que a sua médica recomendar, mas somente depois de dar a sua permissão,
- controlo (melhoria) da qualidade do programa de rastreio.

### **O meu bebé precisa de ser submetido ao rastreio mais do que uma vez?**

Ocasionalmente, o resultado dum rastreio não é claro ou não foi recolhido sangue suficiente. Se tal acontecer, a sua parteira ou enfermeira de saúde pública poderá precisar de contactá-la e pedir para tirar uma segunda amostra de sangue do calcanhar do seu bebé.

### **Como saberei sobre os resultados?**

Se o rastreio mostrar que o seu bebé não está em alto risco de ter qualquer uma das condições, ninguém entrará em contacto consigo.

Se desejar uma cópia dos resultados do rastreio, pode solicitá-la à sua enfermeira de saúde pública durante a sua próxima consulta.

Se o rastreio mostrar que o seu bebé está com alto risco de ter uma destas condições, uma enfermeira ou médica irá entrar em contacto o mais breve possível.

### **O que acontece se o rastreio mostrar que o meu bebé está em risco?**

Se o rastreio mostrar que o seu bebé está em alto risco, terão de ser feitos mais exames para confirmar se tem ou não essa condição.

O bebé pode ter de ficar no hospital por um curto período de tempo para a realização dos exames.

## Quão bom é o rastreio de sangue neonatal em encontrar bebés com alto risco de ter uma destas condições?

O rastreio de sangue neonatal não faz um diagnóstico. Mostra apenas que um bebé está **com alto risco** de ter uma ou mais das condições submetidas a rastreio.

Ocasionalmente, os resultados do rastreio podem sugerir que um bebé está com alto risco de ter uma das condições, mas quando mais exames são feitos, o bebé de facto não tem a condição. Isto é chamado de “**falso positivo**”. Os falsos positivos podem ser muito preocupantes para pais e familiares, mas são muito raros.

Ocasionalmente, o resultado do rastreio não identifica um possível risco para a saúde. Isto é chamado de “**falso negativo**”. Um falso negativo significa que o resultado do rastreio não mostra que o bebé está com alto risco, mas o bebé pode de facto ter uma destas condições. Os falsos negativos são extremamente raros. Mas se tiver quaisquer preocupações relativas ao seu bebé, discute-as com a sua médica de família ou enfermeira de saúde pública.

## Gostaria que o meu bebé fosse submetido ao rastreio. O que devo fazer?

A sua parteira ou enfermeira de saúde pública conversará consigo sobre o rastreio e entregá-lhe-á informações. Por favor, leia as informações com atenção. Se tiver dúvidas, pergunte à sua parteira ou enfermeira de saúde pública.

Se desejar que o seu bebé seja submetido ao rastreio, assine o cartão de rastreio de sangue neonatal que lhe será apresentado. Ao assinar este cartão confirma que as informações sobre o seu bebé estão corretas e concorda (consente) com o rastreio.

## E se me sentir insegura quanto a este rastreio?

Se se sentir insegura quanto ao rastreio, converse com a sua parteira ou enfermeira de saúde pública. Elas estarão em condições de discutir as suas preocupações e explicar mais sobre o rastreio.

Se continuar com dúvidas, a sua parteira ou enfermeira de saúde pública oferecer-lhe-á a oportunidade de falar com um funcionário sénior no National Newborn Bloodspot Screening Laboratory no Children's Health Ireland, em Temple Street.

Se decidir não submeter o seu bebé ao rastreio, será solicitada a assinar um formulário que diz que compreende os riscos de não submeter o seu bebé ao rastreio. Se mudar de ideias, fale com a sua enfermeira de saúde pública ou médica de família. Elas podem mandar submeter o seu bebé ao rastreio.

## Onde é que posso obter mais informações?

Para mais informações sobre o rastreio de sangue neonatal:

- visite o site [www.newbornscreening.ie](http://www.newbornscreening.ie)
- converse com a sua parteira ou enfermeira de saúde pública