



**PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA  
FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE**

**AVALIAÇÃO DAS INTERVENÇÕES NA VIGILÂNCIA EM ANOMALIAS CONGÊNITAS EM  
MUNICÍPIOS DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL: ENSAIO COMUNITÁRIO CONTROLADO**

**THAÍS DE VARGAS BRASIL**

**2023**



**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE  
PÚBLICA FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE**



**AVALIAÇÃO DAS INTERVENÇÕES NA VIGILÂNCIA EM ANOMALIAS CONGÊNITAS EM  
MUNICÍPIOS DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL: ENSAIO COMUNITÁRIO CONTROLADO**

**THAÍS DE VARGAS BRASIL**

**Mestranda**

**SIMONE DE MENEZES KARAM**

**Orientadora**

**SAMUEL DE CARVALHO DUMITH**

**Coorientador**

**RIO GRANDE, RS, JUNHO DE 2023**

**THAÍS DE VARGAS BRASIL**

**AVALIAÇÃO DAS INTERVENÇÕES NA VIGILÂNCIA EM ANOMALIAS CONGÊNITAS EM  
MUNICÍPIOS DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL: ENSAIO COMUNITÁRIO CONTROLADO**

**Dissertação de mestrado apresentada  
como requisito Parcial para  
obtenção do título de mestre junto  
ao Programa de Pós-Graduação em  
Saúde Pública**

**Da Faculdade  
de Medicina da  
Universidade Federal  
do Rio Grande.**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Simone de Menezes Karam**

**RIO GRANDE, RS, JUNHO DE 2023**

### Ficha Catalográfica

B823a Brasil, Thaís de Vargas.

Avaliação das intervenções na vigilância em anomalias congênitas em municípios do estado do Rio Grande do Sul: ensaio comunitário controlado / Thaís de Vargas Brasil. – 2023.

112 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Rio Grande/RS, 2023.

Orientadora: Dra. Simone de Menezes Karam.

1. Anomalias congênitas 2. Defeitos de nascença 3. Recém-nascido 4. Nascimento vivo 5. Sistemas de Informação 6. Vigilância em Saúde Pública I. Karam, Simone de Menezes II. Título.

CDU 611.012

Catálogo na Fonte: Bibliotecário José Paulo dos Santos CRB 10/2344

**THAÍS DE VARGAS BRASIL**

**AVALIAÇÃO DAS INTERVENÇÕES NA VIGILÂNCIA EM ANOMALIAS CONGÊNITAS  
EM MUNICÍPIOS DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL: ENSAIO COMUNITÁRIO  
CONTROLADO**

**Banca examinadora:**

Simone de Menezes Karam

Orientadora

Profa. Dra. Luciana Friederich

Examinador/a externo

Prof. Dr. Silvio Omar Prietsch

Examinador/a interno

Prof. Dr. Linjie Zhang

Examinador suplente

**RIO GRANDE, RS, JUNHO DE 2023**



ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO 04/2023

No dia cinco de junho de dois mil e vinte e três, às 10h45, através de vídeo chamada ([meet.google.com/dss-odgk-hts](https://meet.google.com/dss-odgk-hts)), reuniu-se a Banca de Defesa de Mestrado da aluna Thais de Vargas Brasil, sob a orientação da Profa. Dra. Simone Karam e projeto intitulado **“AVALIAÇÃO DAS INTERVENÇÕES NA VIGILÂNCIA ATIVA EM ANOMALIAS CONGÊNITAS NOS MUNICÍPIOS DA TERCEIRA COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE (3ªCRS): ENSAIO COMUNITÁRIO CONTROLADO”**. A banca foi composta pela professora orientadora, Profa. Dra. Simone Karam (Orientadora – FURG), Prof. Dr. Silvio Omar Macedo Prietsch (Interno – FURG), Profa. Dra. Luciana Friedrich (Externo – UFRGS) e Prof. Dr. Linjie Zhang (Suplente – FURG). **Após responder às arguições dos membros da banca, a aluna Thais de Vargas Brasil se comprometeu a realizar as alterações sugeridas.** Sendo assim, a banca considerou o aluno (a) **APROVADA**.

Documento assinado digitalmente  
**gov.br** SIMONE DE MENEZES KARAM  
Data: 05/06/2023 11:15:03:00  
Verifique em <https://validar.jf.gov.br>

Profa. Dra. Simone Karam (Orientadora – FURG)

Documento assinado digitalmente  
**gov.br** SILVIO OMAR MACEDO PRIETSCH  
Data: 05/06/2023 11:14:35:03:00  
Verifique em <https://validar.jf.gov.br>



Prof. Dr. Silvio Omar Macedo Prietsch (Interno – FURG)



Profa. Dra. Luciana Friedrich (Externo – UFRGS)

Documento assinado digitalmente  
**gov.br** LINJIE ZHANG  
Data: 05/06/2023 10:03:34:03:00  
Verifique em <https://validar.jf.gov.br>

Prof. Dr. Linjie Zhang (Suplente – FURG)



Thais de Vargas Brasil – Discente

Documento assinado digitalmente  
**gov.br** RODRIGO DALKE MEUCCI  
Data: 12/06/2023 08:22:02:43:00  
Verifique em <https://validar.jf.gov.br>

Prof. Dr. Rodrigo Dalke Meucci  
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública

## LISTA DE SIGLAS

<b>ACS</b>	Anomalias congênitas
<b>CEP</b>	Comitês de Ética em Pesquisa
<b>CES/RS</b>	Conselho Estadual de Saúde
<b>CGIAE</b>	Coordenação-Geral de Informações e Análises Epidemiológicas
<b>CIB/RS</b>	Comissão Inter gestores Bipartite Estadual
<b>CID-10</b>	Classificação Internacional de Doenças
<b>CONEP</b>	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
<b>CRS</b>	Coordenadoria Regional de Saúde
<b>DASNT</b>	Departamento de Análise de Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis
<b>DATASUS</b>	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
<b>DNV</b>	Declaração de Nascido Vivo
<b>EBSERH</b>	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
<b>ECLAMC</b>	Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas
<b>FAU</b>	Fundação de Apoio Universitário
<b>FURG</b>	Fundação Universidade Federal do Rio Grande
<b>HE</b>	Hospital Escola
<b>HU</b>	Hospital Universitário
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>PMDC</b>	Programa de Monitoramento de Defeitos Congênitos
<b>SCZ</b>	Síndrome Congênita do Zika
<b>SIM</b>	Sistema de informação de mortalidade
<b>SINASC</b>	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>SVS</b>	Sistema de Vigilância em Saúde
<b>TAI</b>	Termo de Anuência Institucional
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Atendimento
<b>UCPel</b>	Universidade Católica de Pelotas
<b>UFPEL</b>	Universidade Federal de Pelotas
<b>UFRGS</b>	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
<b>UTI</b>	Unidade de Tratamento Intensivo

## LISTA DE FIGURAS E TABELAS

<b>Quadro 1</b>	Estudos integrados à pesquisa.	25
<b>Quadro 2</b>	Variáveis intervenientes que serão trabalhadas, coletadas a partir da ficha de registro COLLECT.	49
<b>Quadro 3</b>	Cronograma	53
<b>Quadro 4</b>	Orçamento	54
<b>Figura 1</b>	Fluxograma do processo de busca de artigos para compor a revisão de literatura	23
<b>Tabela 1</b>	Referências por descritores utilizados para a pesquisa nas bases de dados estipuladas.	22
<b>Tabela 2</b>	Artigos encontrados e utilizados na pesquisa, conforme base de dados.	22
<b>ANEXO 1</b>	Ficha de Registro COLLECT	104
<b>ANEXO 2</b>	Variáveis do estudo de acordo com a definição estipulada no questionário e o tipo de classificação.	108

## **Avaliação das Intervenções na Vigilância em Anomalias Congênitas em Municípios do Estado do Rio Grande do Sul: Ensaio Comunitário Controlado**

**Objetivo:** Este projeto visou avaliar o impacto das ações de sensibilização e capacitação em anomalias congênitas, na notificação de Anomalias Congênitas em municípios do estado do Rio Grande do Sul.

**População alvo:** Profissionais da área materno-infantil.

**Delineamento:** Ensaio comunitário controlado.

**Desfecho:** O número de notificações de Anomalias Congênitas.

**Processo amostral:** O estudo possui um recorte de ensaio comunitário controlado, no qual as informações necessárias foram obtidas através da base de dados do SINASC e SIM dos anos de 2010 a 2019 e 2020 como ano de intervenção. Para possibilitar a análise do impacto das ações realizadas foram instituídos dois grupos: controle e intervenção.

**Análise:** Os dados foram analisados no programa estatístico Stata. Realizou-se uma análise temporal de 2010 a 2019 para os municípios que receberam intervenção e para aqueles que não receberam a intervenção, utilizando-se a regressão de Prais-Winsten. Sendo, assim, possível calcular o número esperado de notificações para os anos de intervenção. Deste modo, aplicaram-se dois métodos estatísticos: o teste pareado de Wilcoxon, comparando o número de registros de Anomalias Congênitas antes e após a intervenção para cada grupo (intervenção e controle), e o teste não pareado ou regressão linear, comparando o número de registros de Anomalias Congênitas para os dois grupos do estudo.

**Resultados:** Em ambos os grupos, a maioria dos casos de anomalias congênitas eram do sexo masculino, de cor de pele branca, com mães com 8 anos ou mais de escolaridade e solteiras. No grupo controle a prevalência de cesarianas foi de 80,1%, enquanto do grupo intervenção foi de 67,5%. A prevalência de óbitos foi maior no grupo controle do que no grupo intervenção, com 59,8% e 46,6%, respectivamente.

**Conclusão:** Há a necessidade de implementação de sistemas de vigilância voltados para as anomalias congênitas, aliados à capacitação dos profissionais responsáveis pelos registros.

**Descritores:** Anomalias congênitas; Defeitos de nascença; Recém-nascido; Nascimento vivo; Sistemas de Informação; Vigilância em Saúde Pública.

## **Assessment of Interventions in Surveillance in Congenital Anomalies in Municipalities of the State of Rio Grande do Sul: Controlled Community Trial**

**Aim (ou objective):** This project aimed to evaluate the impact of awareness-raising and training actions on congenital anomalies, Congenital Anomalies register in the municipalities in the state of Rio Grande do Sul.

**Population:** Professionals in the maternal and child area.

**Design:** controlled community trial.

**Outcome:** The number of notifications of Congenital Anomalies.

**Sampling process:** This is a study based on a controlled community trial, in which the necessary information was passed through the SINASC and SIM database from the years 2010 to 2019 and 2020 as the year of intervention.

**Analysis:** Data were analyzed using the Stata statistical program. First, a temporal analysis of the last 10 years (2010 to 2019) was carried out for the municipalities, receiving intervention and for those which not receive the intervention, using the Prais-Winsten regression, through which it was possible to calculate the expected number of notifications for the intervening years. Thus, two statistical methods are applied: the paired Wilcoxon test comparing the number of records of Congenital Anomalies at birth before and after the intervention for each group (intervention and control); and the unpaired test or linear regression comparing the number of records of Congenital Anomalies at birth for the two study groups.

**Results:** A were male, white, with mothers with 8 years or more of schooling and single. In the control group the prevalence of cesarean sections was 80.1%, while the intervention group was 67.5%. The prevalence of deaths was higher in the control group than in the intervention group, with 59.8% and 46.6%, respectively.

**Conclusion:** The results point to a need to implement surveillance systems aimed at congenital anomalies, combined with the training of professionals responsible for their records.

**Keywords:** Congenital anomalies; Birth defects; Newborn; Live birth; Information systems; Public health surveillance.

## CONTEÚDOS DO VOLUME

<b>1</b>	Projeto	14
<b>2</b>	Adaptações em relação ao projeto inicial	60
<b>3</b>	Normas da Revista	62
<b>4</b>	Artigo	70
<b>5</b>	Anexos	104
<b>6</b>	Apêndices	111

## SUMÁRIO

<b>1 PROJETO DE PESQUISA</b> .....	14
<b>1.1 INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>1.1.1 Apresentando o tema</b> .....	15
<b>1.1.2 As ACs no cenário mundial, nacional e regional</b> .....	15
<b>1.1.3 Contextualização da notificação das ACs no Brasil</b> .....	16
<b>1.1.4 Impacto das ACs</b> .....	19
<b>1.1.5 Intervenções na Vigilância Ativa em Anomalias Congênitas</b> .....	19
<b>2. REVISÃO</b> .....	21
<b>2.1 Bases de dados pesquisadas:</b> .....	21
<b>2.2 Descritores/Palavras-chave</b> .....	21
<b>2.3 Processo de busca de artigos</b> .....	22
<b>2.4 Síntese dos estudos encontrados</b> .....	36
<b>4. OBJETIVOS</b> .....	39
<b>4.1 Objetivo geral</b> .....	39
<b>4.2 Objetivos Específicos</b> .....	39
<b>5. HIPÓTESES</b> .....	40
<b>6. MÉTODOS</b> .....	41
<b>6.2 Caracterização dos locais de estudo</b> .....	41
<b>6.3 Hospitais de Referência</b> .....	43
<b>6.4 Ações de sensibilização e capacitação</b> .....	44
<b>6.4.1 Livro sobre ACs</b> .....	44
<b>6.4.2 Curso EAD “Vigilância em Anomalias Congênitas no RS”</b> .....	45
<b>6.4.3 Oficina de Notificação de Anomalias Congênitas</b> .....	45
<b>6.5 Instrumentos elaborados para o projeto piloto</b> .....	46
<b>6.5.1 Aplicativo de monitoramento estatístico</b> .....	46
<b>6.5 Participantes: critérios de inclusão e exclusão</b> .....	48
<b>6.6 Variáveis de estudo e sua definição</b> .....	48
<b>6.7 Instrumentos e Coleta de dados</b> .....	49
<b>6.8 Logística da coleta de dados</b> .....	50

6.9 Análise de dados. ....	50
8. ASPECTOS ÉTICOS .....	52
7. CRONOGRAMA.....	53
8. ORÇAMENTO .....	54
9. DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS .....	55
10. REFERÊNCIAS.....	56
2 ADAPTAÇÕES NO PROJETO DE PESQUISA .....	60
4 ARTIGO .....	70
5 ANEXOS .....	101
APÊNDICES .....	111

## **1 PROJETO DE PESQUISA**

## **1. INTRODUÇÃO**

### **1.1 Apresentando o tema**

As anomalias congênitas (ACs) consistem em alterações estruturais, funcionais ou metabólicas que ocorrem durante a vida intrauterina, podendo ter origem genética, ambiental ou desconhecida. Tais alterações podem ser identificadas precocemente durante o período pré-natal ou tardiamente (ao nascimento ou logo após) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). Embora a maioria das ACs possuam tratamento ou medidas de intervenção efetivas, as mesmas configuram uma das principais causas de mortalidade infantil perinatal e neonatal no mundo (OMS, 2016). Esse dado também pode ser observado no Brasil, onde houve entre os anos de 1980 e 2000 uma diminuição dos óbitos por causas infecciosas e respiratórias, colocando as malformações congênitas de quinta para segunda causa de mortalidade infantil no país (SVS, 2021).

Além da morte prematura, as ACs podem acarretar incapacidades graves, de grande impacto nos neonatos e suas famílias, nos sistemas de saúde e na sociedade (CARDOSO-DOS-SANTOS, 2020). Neste contexto, compreende-se que muitas crianças sobreviventes possuem um alto risco de apresentarem deficiências e necessitem do suporte de serviços de saúde ou de outros tipos de assistência, a fim de melhorar sua qualidade de vida.

### **1.2 As ACs no cenário mundial, nacional e regional**

São diagnosticados com algum tipo de AC, aproximadamente, 6% dos nascidos vivos a nível global (OMS, 2020). Segundo a Organização Mundial da Saúde, aproximadamente 300 mil crianças morrem nas primeiras quatro semanas de vida em decorrência de algum tipo de anomalia congênita, tornando-se, assim, uma das cinco

primeiras causas de morbidade em crianças menores de um ano em países de baixa, média e alta renda (OMS, 2016).

De acordo com boletins epidemiológicos do Brasil, aproximadamente 0,9% dos recém-nascidos são registrados com algum tipo de anomalia congênita, além de ocorrer um elevado registro de óbitos. Um estudo realizado entre os anos de 1996 e 2008, constatou um aumento dos óbitos relacionados às malformações congênitas no país, tanto por coeficiente de mortalidade por mil neonatos, quanto por proporção em relação ao total dos óbitos infantis (NETO, et. al., 2012).

Nos anos de 2005 a 2014, um estudo reportou a ocorrência do nascimento de 12.818 crianças com AC no estado do Rio Grande do Sul, constatando-se uma taxa de 0,92% de casos, enquanto entre 2001 e 2005, foi observada no mesmo estado uma taxa de 0,81% (LUZ, et. al., 2019).

### **1.3 Contextualização da notificação das ACs no Brasil**

Embora os dados sejam apontados e possibilitem a mensuração da prevalência das ACs, a subestimação dos registros dificulta a análise profunda e fidedigna. De acordo com GUERRA, et. al. (2004), a carência de dados de nível nacional referentes às ACs traduz a necessidade de aprimoramento dos sistemas de vigilância atuais. Apesar de todas as iniciativas de monitoramento e de registro já mencionadas, HOROVITZ et al. apontam para a deficiência de ações políticas direcionadas aos defeitos congênitos no Brasil (HOROVITZ, et. al, 2006).

Através do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), entre 2010 e 2019, foram registrados cerca de 16 mil nascidos vivos ao ano (6,7% do total de ACs), identificados com pelo menos um tipo de anomalia que consta nos grupos prioritários para vigilância ao nascimento no Brasil, correspondendo a cerca de 66% do total de nascidos vivos com qualquer tipo de AC registrados anualmente pelo sistema (SVS, 2021). Faz-se importante lembrar que a maior captação destes casos no país, foi notada

no ano de 2016 (17.662), perante o crescimento de casos de microcefalia durante a epidemia do vírus Zika. Além disso, CARDOSO-DOS-SANTOS et. al., em 2021 relatam que um menor número de registros pode ser observado nos anos anteriores a 2010, uma vez que a Declaração de Nascido Vivo (DNV) ainda não havia sido reformulada.

A tragédia da talidomida nos anos 60, acarretou na importância de governos e instituições investirem em esforços e recursos na elaboração de programas de vigilância de ACs para monitorar e investigar essas ocorrências e, assim, preveni-las, reduzindo o impacto de suas implicações. Além de expandir os achados epidemiológicos para outras áreas e a unificação de acepções e processos para captação das mesmas, possibilitando estimar a magnitude e avaliar as medidas de prevenção em diversas localidades (CARDOSO - DOS - SANTOS, 2020). A exemplo disso, em 2002, observa-se a implantação por meio da RDC nº 344/02-ANVISA do programa de fortificação das farinhas com ácido fólico pelo ministério da saúde, que visa a prevenção dos defeitos de fechamento do tubo neural e o rastreamento de anomalias provocadas por uso de medicações teratogênicas (NICOLA, et al., 2010) (FIGUEIREDO; PAULINO, 2016).

Diante desta realidade no cenário mundial de saúde pública, foram desenvolvidos ao longo dos anos programas e sistemas para registro e notificação das ACs em âmbito mundial, nacional e regional. O Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) foi a primeira rede a ser criada com o intuito de investigar a ocorrência de ACs em âmbito regional, expandindo-se para outros países sul-americanos (CARDOSO - DOS - SANTOS, 2020). Outro exemplo é o Programa de Monitoramento de Defeitos Congênitos (PMDC), vinculado ao ECLAMC e conduzido no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), que já avaliou cerca de 60 mil recém-nascidos desde 1983 (HOROVITZ, et. al., 2005).

A nível nacional, somente em 1990 o Ministério da Saúde iniciou a implantação do SINASC, contando com a DNV para melhorar a qualidade de informações sobre os nascimentos, ainda muito limitadas em relação à determinação e notificação de ACs. A partir de 1999 o instrumento de declaração passou a contar com um campo para o

registro de tais anomalias, o campo de número 34 (“Detectada alguma malformação congênita e/ ou anomalia cromossômica?”), no qual, diante de resposta positiva, o defeito deveria ser apresentado e codificado segundo a 10ª revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (GEREMIAS, et. al., 2009). Em 2006, uma nova versão da DNV foi lançada, possibilitando o registro de anomalias múltiplas. Anos depois o instrumento foi novamente reformulado, sendo o campo 34 substituído pelo campo 41, com a adição de caracteres para o registro das anomalias identificadas, sendo possível descrever todas as anomalias identificadas ao nascimento (SVS, 2021). Em 2018, a lei nº 13.685 alterou a lei nº 12.662 de 5 de junho de 2012, estabelecendo a notificação compulsória de ACs. Tal ação reforça a necessidade da estruturação da vigilância dessas anomalias, integradas com a atenção à saúde, para aprimorar a notificação de casos, subsidiar a organização do cuidado na rede de reabilitação do SUS, diminuir o índice de mortalidade e melhorar a autonomia e qualidade de vida dos indivíduos acometidos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). Também almejando o fortalecimento da notificação de ACs no SINASC, foi elaborada, por especialistas e organizações médicas e de saúde, uma lista de anomalias congênitas prioritárias para vigilância ao nascimento no país (ANEXO 1), sendo esta desenvolvida com base em dois critérios (ser de fácil detecção ao nascimento ou logo após e/ou ser passível de prevenção primária e intervenção no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (CARDOSO-DOS-SANTOS, 2020). Através dessas implantações, torna-se possível coletar dados epidemiológicos sobre a população em questão.

De fato, o acompanhamento constante auxilia na implantação de estratégias de prevenção, reduzindo a frequência e a mortalidade de AC na população, uma vez que muitas podem ser prevenidas e tratadas (MENDES, et. al., 2018). Enfatiza-se, portanto, a importância da notificação adequada nos sistemas de informação oficiais como o primeiro passo em direção à implementação de uma vigilância regional e nacional de ACs eficaz para a melhora na qualidade de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). Desta forma, o delineamento de um cenário epidemiológico mais real pode contribuir para a

criação e fortalecimento de medidas de prevenção e de controle realmente efetivas voltadas para crianças com ACs, tornando este projeto ainda mais importante quando voltamos nosso olhar para o escopo de saúde pública brasileira e para a realidade que este público enfrenta.

#### **1.4 Impacto das ACs**

O impacto significativo das ACs nos aspectos social e financeiro para os neonatos, suas famílias e os sistemas de saúde traz à tona a necessidade de estudos que possibilitem alcançar mais informações e estipular as melhores estratégias para o enfrentamento do problema. Assim, integrado a um projeto maior intitulado “Vigilância e Atenção em Anomalias Congênitas no estado do Rio Grande do Sul: projeto piloto baseado no SINASC”, este estudo visa avaliar o impacto de ações de sensibilização e capacitação oferecidas pelo referido projeto piloto, na notificação das ACs na DNV nos municípios da terceira Coordenadoria Regional de Saúde (3ª CRS) do Rio Grande do Sul, além de identificar o encaminhamento das crianças com ACs dentro da rede SUS.

#### **1.5 Intervenções na Vigilância Ativa em Anomalias Congênitas**

A assistência apropriada a ser oferecida a crianças com AC exige aptidão e sensibilidade da equipe de saúde, além de treinamento técnico, o que permite intervir na dimensão biopsicossocial da criança e da família (SANTOS & DIAS, 2005). Alguns autores também destacaram ser necessária a elaboração de registros seguros, que possam se tornar bases para estudos epidemiológicos, a fim de direcionar a estruturação de serviços de saúde especializados no atendimento e acompanhamento desta população (CAMELIER et al., 2007).

Mendes et al. (2015) reforçam a indigência de capacitação da equipe e maior atenção no preenchimento dos dados da DNV, para alcance de dados fidedignos da prevalência de recém-nascidos com AC, além da identificação das possíveis causas, para

melhorar a qualidade do acesso aos serviços especializados, contribuindo para o planejamento da assistência materno-infantil.

Por outro lado, a inadequada inclusão das informações pelo DATASUS limita o perfil legítimo dos valores para viabilizar um mapeamento do cenário das anomalias congênitas e suas repercussões em saúde pública (ANDRADE, ALVES & TORALLES, 2018). Assim, a ausência de divulgação sobre a importância da vigilância epidemiológica em anomalias congênitas para sensibilizar todos os profissionais envolvidos no processo, contribui para a perpetuação da subnotificação comprometendo a qualidade destes dados.

## **2. REVISÃO**

A revisão bibliográfica da pesquisa desenvolvida seguiu os preceitos do estudo exploratório, por meio de uma revisão bibliográfica sistematizada, que, segundo Gil (2008), “é desenvolvida de material já elaborado, constituído de livros e artigos científicos”. Assim, selecionou-se a amostra de artigos científicos de periódicos, livros, manuais e teses que, após revisados, seguiram-se da categorização e avaliação desses estudos. A interpretação dos resultados e apresentação da revisão ou da síntese do conhecimento foram as últimas etapas desse processo (BEYEA& NICOL, 1998).

Para guiar este estudo, elaborou-se a seguinte temática “vigilância em anomalias congênitas”, obedecendo aos seguintes critérios de inclusão: que mencionassem vigilância como base de pesquisa em ACs, e que estivessem indexados nas bases de dados selecionadas.

### **2.1 Bases de dados pesquisadas:**

- Scielo
- Lilacs
- PubMed

A seguir, foi realizada a busca por meio dos seguintes descritores:

### **2.2 Descritores/Palavras-chave**

- Congenital anomalies
- Birth defects
- Newborn
- Live birth
- Information systems
- Public health surveillance

## 2.3 Processo de busca de artigos

**Tabela 1.** Referências por descritores utilizados para a pesquisa nas bases de dados estipuladas.

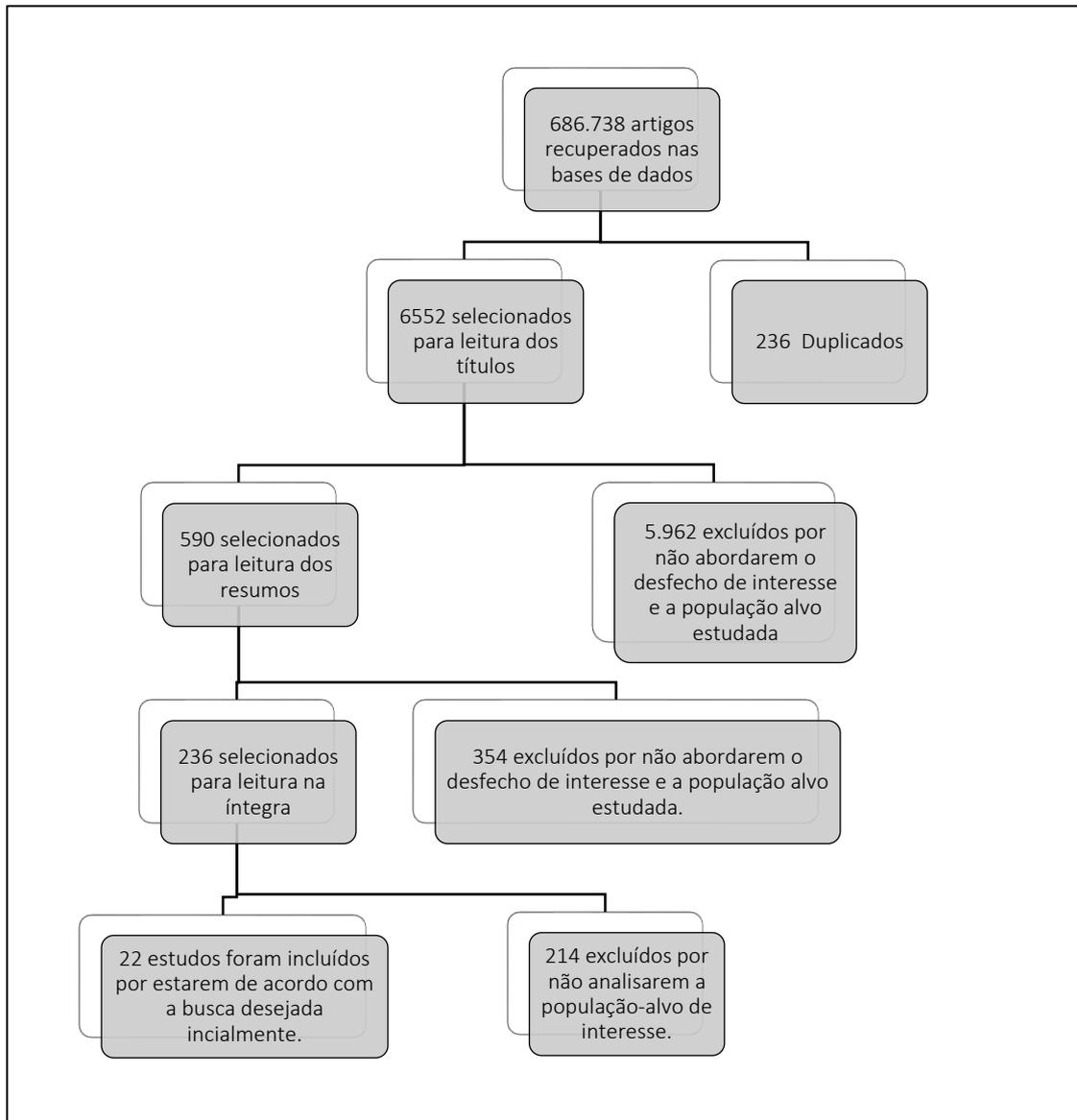
Referência	Descritores para o Desfecho de Anomalias Congênicas
D1	<i>Congenital anomalies OR birth defects</i>
D2	<i>Congenital anomalies AND newborn</i>
D3	<i>Congenital anomalies AND Live birth</i>
D4	<i>Congenital anomalies AND information systems</i>
D5	<i>Congenital anomalies AND public health surveillance</i>

**Tabela 2:** Artigos encontrados e utilizados na pesquisa, conforme base de dados.

Base de dados	Descritores	Artigos encontrados	Duplicatas	Títulos	Resumos	Lidos na íntegra
Scielo	D1	42	6	36	30	8
	D2	8	0	8	1	1
	D3	37	02	37	08	07
	D4	13	03	10	05	02
	D5	08	03	05	01	0
LILACS	D1	333	5	45	23	9
	D2	63	4	32	22	10
	D3	205	0	205	40	29
	D4	55	0	55	26	05
	D5	59	0	59	15	03
Medline	D1	1090	20	30	10	5
	D2	520	2	55	12	6
	D3	4.005	55	1101	77	48
	D4	1.018	14	287	19	10
	D5	2.658	13	901	23	15
PubMed	D1	665.867	71	425	120	32
	D2	2.070	06	72	37	8
	D3	3.767	09	1368	56	36
	D4	3.994	17	897	38	02
	D5	926	02	924	27	0

Para a sua seleção realizou-se a leitura dos títulos e dos respectivos resumos, com a finalidade de verificar a apropriação do estudo com a questão norteadora levantada para investigação.

**Figura 1** - Fluxograma do processo de busca de artigos para compor a revisão de literatura.



Ao final da pesquisa, foram encontrados 590 estudos; contudo, foram excluídos 354 nos quais: a vigilância era citada, mas que não apresentavam nenhum resultado sobre as ACs; nascimento vivo era citado, mas não apresentavam relação com o público em questão; os sistemas de informação eram citados, mas não apresentavam relação

com vigilância em saúde. Dessa forma, somente 22 artigos se enquadraram nos critérios de inclusão pré-estabelecidos. Para a extração de dados dos artigos incluídos foi investigada a sua identificação, amostra do estudo, objetivo e resultados encontrados. Os artigos incluídos neste estudo estão apresentados no quadro 1.

**Quadro 1:** Estudos integrados à pesquisa.

Autor (es)	Ano Local	Amostra	Objetivo	Delineamento	Principais Resultados
LUQUETTI, D. V	2009 Rio de Janeiro	Nascidos Vivos em oito hospitais distribuídos em sete municípios do Brasil	Avaliar a qualidade da informação sobre anomalias congênitas no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos em oito hospitais distribuídos em sete municípios do Brasil	Transversal	Na análise de 2004, os resultados mostraram uma elevada subnotificação das anomalias congênitas, tanto de anomalias menores como de maiores, pelo SINASC, variando entre 33,5% e 88,6%. A sensibilidade variou de 11,4% a 66,5%, a especificidade, valores preditivos positivo e negativo foram maiores que 80%. Observou-se uma elevada concordância entre os diagnósticos descritos na declaração de nascido vivo e no ECLAMC. A confiabilidade da codificação, calculada pelo índice kappa, variou de 0,61 a 1,00 para três dígitos da CID-10 e de 0,41 a 0,78 para quatro dígitos. Na comparação entre 2004 e 2007, observou-se a persistência da baixa cobertura em todos os hospitais, exceto por um, com subnotificação de pelo menos 40% das anomalias congênitas. Além disso, verificou-se piora da notificação em dois hospitais. Intervenções foram realizadas em quatro hospitais e duas SMS. Foram realizados cursos de capacitação no diagnóstico e codificação das anomalias congênitas por uma SMS.
LUQUETTI, D. KOIFMAN, R.	2010 Campinas, SP	2.823 recém-nascidos nascidos em 2004 no Centro Integrado de Atenção à Saúde da Mulher (CAISM).	Avaliar a cobertura, validade e confiabilidade do Sistema Nacional de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) para malformações congênitas em um hospital da	Transversal	Uma subnotificação de 46,8% foi observada para todos os defeitos congênitos e 36,4% quando considerados apenas os defeitos congênitos maiores. A sensibilidade e especificidade apuradas foram, respectivamente, 54,2% e 99,8%. A confiabilidade da codificação CID-10 de três e quatro dígitos para defeitos congênitos foi de 0,77 e 0,55, respectivamente (estatística kappa). Esses resultados sugerem que as informações fornecidas pelas certidões de nascimento de Campinas ainda apresentam limitações quando se busca estimar com precisão a prevalência de defeitos congênitos, indicando a necessidade de melhorias no banco de dados do Sinasc para retratar a prevalência de defeitos congênitos ao nascer nesta cidade.

			cidade de Campinas (SP).		
CARDOSO-DOS-SANTOS, et. al.	2020 Brasília	Relatórios e documentos oficiais	Identificar as redes de colaboração internacional para vigilância das anomalias congênitas, elencar os programas que as compõem e comparar suas principais características.	Revisão narrativa de literatura.	Foram identificadas seis redes de colaboração internacional para a vigilância de anomalias congênitas (ECLAMC, ICBDSR, EUROCAT, BINOCAR, SEAR-NBBD e ReLAMC), compostas por 98 programas presentes em 58 diferentes países de todos os continentes, exceto a África; as principais características quanto ao tipo de vigilância, cobertura e localização foram discutidas de modo comparativo.
OLIVEIRA, M. M. et. al.	2015 Brasília	Diretrizes do Guia de Avaliação dos Sistemas de Vigilância de Saúde Pública do Centro de Controle e Prevenção de Doenças/EUA.	Avaliar atributos e utilidade do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), Brasil, 2006-2010	Transversal	Das 23 variáveis avaliadas, 21 Apresentaram completude superior a 90,0%; o percentual de completude de variáveis preenchidas em partos hospitalares foi 97,9%; não houve diferença entre as proporções de nascimentos segundo macrorregiões e sexo, na comparação com os dados do Censo Demográfico 2010. Foram recebidos em tempo oportuno 82,6% do volume de dados, em 2010; a razão entre nascidos vivos informados e estimados foi de 89,4% em 2006 e de 97,4% em 2010; dados do Sinasc eram utilizados em 22 indicadores de monitoramento
GABRIEL, G. P. et al	2013 Campinas, São Paulo.	Declaração de Nascido Vivo (DNVs) de 2009 dos partos	Avaliar a completude e a confiabilidade dos dados do Sistema de	Transversal	O percentual de preenchimento das DNVs variou de 99,8% a 100%. Para a maioria das variáveis a concordância foi excelente. Entretanto, a concordância foi moderada para estado civil e escolaridade da mãe e raça/cor do RN, foi fraca para consultas de pré-natal e presença de anomalias congênitas e muito fraca para número de filhos mortos.

		ocorridos em Campinas (SP).	Informação sobre Nascidos Vivos (Sinasc).		
GEREMIAS, A.L. et al.	2009 São Paulo	Coorte de NV hospitalares do 1º semestre de 2006 de mães residentes e ocorridos no Município de São Paulo no período de 01/01/2006 a 30/06/2006	Estimar a prevalência de defeitos congênitos (DC) em uma coorte de nascidos vivos (NV) vinculando-se os bancos de dados do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) e do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC).	Descritivo	Os DC mais prevalentes segundo o SINASC foram: malformações congênicas (MC) e deformidades do aparelho osteomuscular (44,7%), MC do sistema nervoso (10,0%) e anomalias cromossômicas (8,6%). Após a vinculação, houve uma recuperação de 80,0% de indivíduos portadores de DC do aparelho circulatório, 73,3% de DC do aparelho respiratório e 62,5% de DC do aparelho digestivo. O SINASC fez 55,2% das notificações de DC e o SIM notificou 44,8%, mostrando-se importante para a recuperação de informações de DC. Segundo o SINASC, a taxa de prevalência de DC na coorte foi de 75,4% <sup>00</sup> NV; com os dados vinculados com o SIM, essa taxa passou para 86,2% <sup>00</sup> NV
GUERRA, F. L.; LERENA, J. D. A. GAMA, S. et al.	2008 Rio de Janeiro	24 maternidades do Sistema Único de Saúde (SUS)	Avaliar a confiabilidade dos dados das certidões de nascimento relacionadas a defeitos congênitos no Sistema de	Transversal	Os resultados foram insatisfatórios, sugerindo a necessidade de mais investimentos para capacitar os responsáveis pelo preenchimento das certidões de nascimento nas maternidades e desenvolver um modelo de codificação de defeitos congênitos nesses documentos.

			Informação de Nascidos Vivos do Brasil (SINASC).		
GUERRA, F. L.; LERENA, J. D. A. GAMA, S. et al.	2008 Rio de Janeiro	Recém-nascidos vivos com defeitos congênitos no período de 1º de janeiro de 2000 a 31 de dezembro, 2004.	Avaliar a ocorrência de defeitos congênitos na cidade do Rio de Janeiro, Brasil, por meio do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC).	Transversal	Mulheres mais velhas e com menor escolaridade tiveram mais nascidos vivos com defeitos congênitos. A proporção de notificações com informações faltantes foi alta, chegando a 21% em algumas instituições.
GUIMARÃES, A.; BARBOSA, C.; OLIVEIRA, C. et. al.	2019 Recife-PE	Dados do Sistema de Informação de Nascidos Vivos (Sinasc) e Mortalidade (SIM) de residentes em Recife-PE entre 2013 e 2015.	Descrever a prevalência de malformações congênitas em nascidos vivos no Recife, a partir da relação de dados de nascimento e óbito infantil.	Transversal	O linkage aumentou a prevalência de malformações congênitas na coorte estudada. Isso demonstra o potencial dessa estratégia para o monitoramento de malformações congênitas, que pode ser utilizada para monitorar o óbito infantil.
FERREIRA, J. S. A. et. al.	2010 São Paulo	184 declarações de óbito (DO) registradas no SIM.	Investigar a notificação da declaração de nascidos vivos	Transversal	Verificou-se que 49 DNV não tinham sido registradas no SINASC, sendo necessário realizar a busca ativa destas nas diferentes localidades de ocorrência do óbito. Após este procedimento, 33 (67,35%) prontuários foram localizados. Destes, foram

			(DNV) em residentes de Jaboatão dos Guararapes (PE), que foram a óbito com menos de um ano, através do <i>linkage</i> entre o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e o Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) em 2004, com a finalidade de avaliar a qualidade da informação.		resgatadas as DNV de sete (14,29%) e cinco (10,20%) apresentaram divergências de informações.
BARRUETA, O. T.; FERRIOL, D. D.; MARÍN, G. M. et. al	2021  Cuba	330 crianças nascidas vivas com diagnóstico de defeitos congênitos e 286 interrupções voluntárias da gravidez.	Descrever os defeitos congênitos mais frequentes apresentados na província de Cienfuegos entre 2011 e 2018 e determinar a	Transversal	A Síndrome de Down, hidrocefalia e defeitos abertos da parede anterior foram os que mais ocorreram na população de Cienfuegos, com tendência à diminuição do aparecimento de anomalias como atresia de esôfago, transposição de grandes vasos, entre outras.

			prevalência ao nascimento, frequência ajustada e tendência.		
LUCENA, E; SILVA, C. et. al.	2018 Rio Grande do Norte	Dados secundários do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC).	Traçar um perfil epidemiológico das malformações congênitas (MCs) em recém-nascidos (RNs) no Estado do Rio Grande do Norte no período de 2004 a 2011.	Transversal	As MCs foram observadas em 2.305 (0,58%) RNs, e predominaram entre as mães que eram solteiras (61,41%), com idade entre 20-24 anos (27,24%), com grau de escolaridade de 8-11 anos de estudo (40,24%), que tinham realizado mais do que 7 consultas de pré-natal (42,75%) e que tiveram seus filhos com 37-41 semanas (74,1%). O sistema osteomuscular foi o mais acometido (24,97%), seguido pelas deformidades congênitas dos pés (20%) e outras malformações do sistema nervoso (13,16%).
NHONCANSE, G.; MELO, D.	2012 São Paulo	15.249 certidões de nascimento de 2003 a 2007	Avaliar a confiabilidade das informações sobre os defeitos congênitos listados nas certidões de nascimento do Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC) da cidade de São	Transversal	Os resultados sugeriram que o envolvimento da Secretaria Municipal de Saúde é fundamental para a melhoria do SINASC, pois este é o local da codificação e do sistema de entrada, e capacitação dos profissionais que preenchem as certidões de nascimento.

			Carlos, São Paulo, Brasil.		
REIS, L. C. , CARDOSO-DOS-SANTOS, A. et al	2021 Maranhão	Dados secundários do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC).	<p>Analisar as prevalências ao nascimento e a distribuição espacial e temporal das anomalias congênitas (ACs) entre nascidos vivos no estado do Maranhão nos anos de 2001 a 2016; descrever variáveis de interesse demográficas, gestacionais e neonatais.</p>	Ecológico	Foram incluídos 1.831.830 nascidos vivos, 6.110 com AC (33,4/10.000). Frequências mais altas ocorreram em anos mais recentes. Aglomerados espaciais foram observados em anos específicos. A prevalência de recém-nascidos com CA foi diferente entre as categorias de variáveis consideradas como fatores de risco para esse desfecho.
VANASSI, B. PARMA, G. MAGALHÃES, V. et al.	2018 Santa Catarina	Dados secundários sobre anomalias congênitas	Avaliar a distribuição dos casos de anomalias congênitas no estado de Santa Catarina por macrorregião de	Ecológico	A frequência de anomalias congênitas e a mortalidade com anomalias foi estável no período estudado em Santa Catarina. A presença de anomalias foi associada ao baixo peso ao nascer, prematuridade e baixo índice de Apgar. A maior proporção de anomalias congênitas foi no sistema musculoesquelético.

			saúde, determinar a frequência segundo variáveis maternas e neonatais, estimar a mortalidade relacionada e as tendências no período 2010-2018.		
GROISMAN, B. et. al.	2018 Buenos Aires, Argentina	Recém-nascidos vivos e fetos natimortos pesando 500 gramas ou mais.	Apresentar as frequências de anomalias congênitas estruturais (AC) obtido pela Rede Nacional de Anomalias Congênitas da Argentina (RENAC) correspondente ao ano de 2016, como parte de suas atividades de vigilância em	Transversal	A prevalência ao nascimento de CA estrutural mais velhos foi de 1,59% (Intervalo de Confiança de 95%: 1,55-1,64). As anomalias específicas mais frequentes foram: fissura labiopalatina, gastrosquise, hidrocefalia, talipes equinovarus, espinha bífida, polidactilia pós-axial, malformação anorretal, hérnia diafragmática, cistos renais e atresia esofágica. A síndrome mais comum foi para baixo. Foram estimados os casos anuais esperados e a prevalência de ACs específicas selecionadas.

			saúde pública de AC.		
GALERA, M. SERAFINI, C. MATOS, T. et al.	2010 Mato Grosso, Brazil	2.750 RNs do Hospital Geral Universitário.	Sistematizar o registro de Anomalias Congênicas (AC) em um Hospital Universitário de Mato Grosso e avaliar a qualidade do preenchimento do Campo 34 da Declaração de Nascidos Vivos (DVN).	Longitudinal	Observou-se maior frequência de AC entre as mulheres de 6 e 7 gestações. Nos RNs com AC, constatou-se que 30 eram do sexo masculino, 32, do sexo feminino e apenas 1 caso de intersexo. Agrupando: Anomalias de membros (16), anomalias do sistema nervoso (10), anomalias orofaciais (9), anomalia genital (6), defeitos de parede abdominal (5), síndrome de Down (3), anomalias do sistema respiratório (3), acondroplasia (1), anomalias múltiplas (4) anomalias não agrupadas (6). Em 23 casos, o preenchimento do Campo 34 foi feito de maneira correta. No restante (63,49%), o preenchimento foi incorreto ou não existente. Conclusão: Há subregistro de AC no Hospital estudado. O preenchimento do Campo 34 tem sido sistematicamente negligenciado, acarretando prejuízos nos registros oficiais.
DE FRANÇA, K.; VILELA, M.; DE FRIAS, P. et al.	2018 Recife	2.097 recém nascidos vivos.	Validar uma definição para identificar casos de near miss neonatal precoce utilizando dados de sistemas de informação em saúde (SIS).	Transversal	Dos 2.097 nascidos vivos estudados, 33 morreram no período neonatal precoce, e o número de casos de near miss neonatal precoce variou de acordo com a definição utilizada: 153 (definição Silva), 194 (definição Pileggi-Castro) e 304 (definição SIS definição). A sensibilidade e especificidade foram 97% e 92,6%, respectivamente, de acordo com a definição de Silva, 90,9% e 90,6% de acordo com a definição de Pileggi-Castro e 93,9% e 85,3% de acordo com a definição de SIS.
WH FINLEY, K. H.; GUSTAVSON, SALÃ O, T. M.; D. C. HURST, C. M.;	1994 Jefferson County, Alabama, and	27.561 nascidos vivos	Estabelecer um banco de dados de defeitos congênicos para	Longitudinal	As taxas de luxação do quadril, malformações cardíacas e pé torto foram altas em bebês suecos. Frequências semelhantes de espinha bífida e polidactilia foram observadas em brancos do Alabama e crianças suecas.

BARGANIER, J. A. WIEDMEYER.	Uppsala County, Sweden.		as duas pequenas áreas geográficas e estudar semelhanças e diferenças.		
LOANE, M.; DOLK, H.; GARNE, E.; GREENLEES, R.	2011 Europa	29 registros de membros plenos para 2004-2008.	A política do EUROCAT é buscar dados de alta qualidade, garantindo ao mesmo tempo consistência e transparência em todos os registros membros.	Longitudinal	Os DQIs fornecem orientação para melhorar a coleta e apuração de dados e permitem a avaliação anual para monitorar a melhoria contínua. Os DQI são constantemente revisados e refinados para documentar os melhores procedimentos e processos de registro em relação à coleta de dados, para garantir a adequação do DQI, e assegurar a transparência para que os dados coletados possam dar uma contribuição substancial e útil à pesquisa epidemiológica sobre anomalias congênitas.
ORIOILLI, et. al.	2011 México	19 membros do sistema de vigilância de defeitos congênitos do International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research.	Descrever a prevalência, malformações associadas e características maternas entre os casos com sirenomelia.	Coorte retrospectivo	Um total de 249 casos de sirenomelia foram identificados entre 25.290.172 nascimentos, para uma prevalência de 0,98 por 100.000, com maior prevalência no registro mexicano. O aumento da prevalência de sirenomelia com idade materna inferior a 20 anos foi estatisticamente significativo. A proporção de gemação foi de 9%, superior ao 1% esperado. O sexo foi ambíguo em 47% dos casos e não foi diferente da expectativa nos demais. A proporção de casos nascidos vivos, prematuros e com peso inferior a 2.500 g foi de 47%, 71,2% e 88,2%, respectivamente. Metade dos casos com sirenomelia também apresentava defeitos genitais, intestino grosso e urinário. Cerca de 10 a 15% dos casos apresentavam defeitos da coluna vertebral inferior, artéria umbilical única ou anômala, defeitos do membro superior, cardíacos e do sistema nervoso central. Houve uma associação maior do que o esperado de sirenomelia com outros defeitos muito raros, como extrofia da bexiga, ciclopia/holoprosencefalia e acardia-acefalia. A aplicação da nova abordagem de

					análise de redes biológicas, incluindo resultados moleculares, a essas doenças muito raras associadas é sugerida para estudos futuros.
CARA, T. MAI. et. al.	2019 Estados Unidos	Dados de 39 programas de vigilância de defeitos congênitos baseados na população dos EUA	Calcular estimativas de prevalência agrupadas para defeitos maiores por abordagem de detecção de casos.	Transversal	As estimativas ajustadas de prevalência nacional de nascimentos por 10.000 nascidos vivos variaram de 0,62 para arco aórtico interrompido a 16,87 para pé torto e 19,93 para os 12 defeitos cardíacos congênitos críticos combinados. Enquanto a prevalência de nascimento da maioria dos defeitos congênitos estudados permaneceu relativamente estável ao longo de 15 anos, uma prevalência crescente foi observada para gastrosquise e síndrome de Down. Além disso, a prevalência de defeito do septo atrioventricular, tetralogia de Fallot, onfalocele e trissomia do cromossomo 18 aumentou nesse período em relação aos períodos anteriores. Os programas ativos de busca de casos geralmente tiveram taxas de prevalência mais altas para a maioria dos defeitos examinados, principalmente para anencefalia, anoftalmia/microftalmia, trissomia 13 e trissomia 18.

## 2.4 Síntese dos estudos encontrados

Em, 2009, LUQUETI relatou que os impactos no cenário mundial de saúde pública causados por estas condições são diversos, tais como: elevada morbidade e mortalidade, alto custo hospitalar e importante impacto psicossocial individual e familiar. Diante desta realidade, a partir dos anos 60, deu-se início a busca por estratégias visando à implantação de sistemas de vigilância epidemiológica em vários países. Ao avaliar a qualidade da informação sobre ACs no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos em oito hospitais distribuídos em sete municípios do Brasil, os resultados mostraram uma elevada subnotificação das ACs, tanto de anomalias menores, quanto de maiores, pelo SINASC, variando entre 33,5% e 88,6%. Com exceção de um hospital (subnotificação de pelo menos 40% das ACs), observou-se a persistência da baixa cobertura em todos os hospitais.

Em um estudo, ao avaliar os percentuais de anuência entre os prontuários e o SINASC para cada instituição participante da pesquisa, os valores encontrados foram de 25% a 67%, com média de 44,5%. Neste mesmo sentido, em 2008, GUERRA et. al., aponta para uma necessidade de aperfeiçoamento nos sistemas de registros já existentes e um olhar mais direcionado a mensurar a prevalência de ACs não só a nível nacional, mas também estadual e municipal (ALMEIDA; NOVAES; ALENCAR; RODRIGUES, 2002) (GUERRA, et. al. 2008).

Por outro lado, a estimativa de malformações encontrada no estudo de PINTO, et. al. foi inferior à da literatura mundial, que apresenta valores na literatura de 3% de prevalência de anomalias congênitas. Neste caso, os autores relatam que, possivelmente, isso se dá pela forma de coleta dos dados. Sendo necessário outros estudos que utilizem informações da DNV para confirmar ou não a prevalência encontrada neste estudo. Além disso, o mesmo estudo refere que o uso dos dados registrados nas DNVs para estimar a prevalência de AC pode ser mais confiável quando esta é preenchida de forma mais completa, sendo que neste estudo, apenas 628

declarações mostravam o campo correspondente às anomalias congênitas não preenchidos (1,5% do total) (PINTO et. al. 2007).

Sabe-se que desde 1999 a DNV conta com um campo para o registro das malformações congênitas; mais especificamente, neste mesmo ano, foi incluído o campo de número 34 (*“Detectada alguma malformação congênita e/ ou anomalia cromossômica?”*), no qual, diante de resposta positiva, o defeito deve ser descrito ou relatado e codificado segundo a 10ª revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (OMS, 2014). Posteriormente, em 2006, uma nova versão da DNV foi lançada, possibilitando o registro de anomalias múltiplas. (NICOLA, et. al (2010).

Anos depois, mesmo após novas atualizações na DNV, continua-se reforçando a necessidade da estruturação da vigilância dessas anomalias, integradas com a atenção à saúde, para aprimorar a notificação de casos, subsidiar a organização do cuidado na rede de reabilitação do SUS, reduzir a mortalidade e melhorar a autonomia e qualidade de vida dos indivíduos acometidos (CARDOSO-DOS-SANTOS, 2020).

### 3. JUSTIFICATIVA

As ACs fazem parte do cenário mundial como uma das principais causas de mortalidade e incapacidade infantil, configurando a segunda principal causa de morte ao nascimento no Brasil, e, conseqüentemente, ocasionando grande impacto a nível individual, familiar e na saúde pública (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Além disso, mais de noventa por cento das ACs graves ocorrem em países de baixa e média renda, o que torna o quadro ainda mais preocupante (Saúde Brasil, 2020/2021).

Crianças acometidas por AC necessitam de cuidado multidisciplinar, longas internações e exames de alta complexidade, o que impacta financeiramente o sistema de saúde pública brasileiro. Considerando esse cenário, mostra-se a importância da notificação adequada para promover a vigilância em ACs e a melhora na qualidade dos registros, corroborando para a mensuração da sua legítima prevalência no país (LUQUETTI; KOIFMAN, 2011).

As ações realizadas permitem a possibilidade de capacitação e de sensibilização para profissionais responsáveis pelo registro da criança com AC. É possível, desta forma, observar-se o impacto destas ações nos profissionais inseridos no estudo, direcionando o olhar da saúde pública para a atenção e o cuidado ao neonato com AC, o suporte à família e a mudança deste cenário no âmbito individual e coletivo.

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 Objetivo geral**

Mensurar o impacto das iniciativas de sensibilização e capacitação em ACs para profissionais da área materno-infantil na notificação de tais anomalias nos municípios que fazem parte da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde.

### **4.2 Objetivos Específicos**

- Estimar o impacto das ações de sensibilização e capacitação oferecidas pelo projeto piloto na notificação das ACs na DNV após um ano de tais ações;
- Identificar o encaminhamento das crianças com ACs dentro da rede SUS.

## 5. HIPÓTESES

- A vigilância em ACs tem impacto significativo no registro e no encaminhamento dessas crianças para o acompanhamento e tratamento adequado;
- A oferta das capacitações aos profissionais contribui para o registro correto na DNV e corrobora para um maior número de registros destas morbidades

## **6. MÉTODOS**

### **6.1 Delineamento de pesquisa**

Este projeto faz parte de um projeto maior intitulado “Vigilância e Atenção em Anomalias Congênitas no estado do Rio Grande do Sul”, de delineamento descritivo, que propõe a capacitação de equipes de saúde quanto à notificação das ACs no momento do nascimento, estabelecendo um sistema de vigilância vinculado ao SINASC para ACs prioritárias (APÊNDICE 1) entre os anos 2020 e 2022. O projeto possui o auxílio de oito médicos geneticistas especializados em ACs, que avaliam recém-nascidos e ficam à disposição para orientar as equipes de saúde nas maternidades. Os hospitais sentinela estão centralizados em municípios estratégicos do estado: Porto Alegre, Pelotas, Rio Grande e Santa Maria.

O presente projeto trata-se de um estudo experimental caracterizado como ensaio comunitário controlado, que se caracteriza por avaliar a segurança e eficácia da intervenção realizada. Nesse caso, o grupo de tratamento é a comunidade (controlada) e não o indivíduo (MEDRONHO, et. al., 2009). Este estudo foi desenvolvido em municípios do estado do Rio Grande do Sul, no período de 2020 a 2022. Deste modo, a partir da intervenção, pretende-se avaliar o impacto da vigilância ativa e de ações de capacitação e sensibilização disponibilizadas ao público alvo nos municípios selecionados na notificação e no encaminhamento de ACs.

### **6.2 Caracterização dos locais de estudo**

No ano de 2015, a Comissão Intergestores Bipartite Estadual (CIB/RS) 4 e o Conselho Estadual de Saúde (CES/RS), aprovaram a criação das macrorregiões de atenção integral à saúde garantindo aos seus habitantes e usuários do SUS uma nova disposição para ações de proteção, apoio diagnóstico, atendimento ambulatorial e hospitalar. Nessas macrorregiões estão inseridos hospitais de referência macrorregional, “com capacidade de atender os casos mais complexos, hospital de

referência regional e hospitais de referência microrregional e as unidades locais de saúde que são os pequenos hospitais” (SANTOS, 2010). Cada macrorregião possui uma ou mais Universidades, formando profissionais qualificados, afim de integrá-los no contexto de formação e organização da saúde pública no Estado.

A macrorregião sul, também denominada 3ª Coordenadoria Regional de Saúde (3ª CRS), contempla vinte e dois municípios, tendo, de acordo com o censo de 2010, uma população total de 845.135 habitantes. Os municípios que a constituem são: Amaral Ferrador, Arroio do Padre, Arroio Grande, Canguçu, Capão do Leão, Cerrito, Chuí, Cristal, Herval, Jaguarão, Morro Redondo, Pedras Altas, Pedro Osório, Pelotas, Pinheiro Machado, Piratini, Rio Grande, Santa Vitória do Palmar, Santana da Boa Vista, São José do Norte, São Lourenço do Sul e Turuçu.

Contempla, ainda, hospitais de referência para o encaminhamento e atendimento dos habitantes desta região e usuários do sistema único de saúde: Hospital de Caridade de Canguçu, FAU – Fundação de Apoio Universitário /UFPEL, Hospital São Francisco de Paula – Pelotas, Santa Casa de Misericórdia de Pedro Osório, Santa Casa de Misericórdia de Santa Vitória do Palmar, Santa Casa de Misericórdia de São Lourenço do Sul, Hospital Espírita de Pelotas, Santa Casa do Rio Grande, Santa Casa de Misericórdia de Pelotas, Santa Casa de Misericórdia de Arroio Grande, Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa, Hospital Pinheiro Machado, Hospital Pinheiro Machado, Hospital Dr. Ernesto Maurício Arndt Morro Redondo.

Para centralizar as ações do projeto e a coleta de dados, foram selecionados alguns hospitais universitários da região, situados nas cidades de Rio Grande e Pelotas.

A cidade de Rio Grande está situada no litoral Sul do estado do Rio Grande do Sul, contando com um percurso de 317 km até a capital do estado, Porto Alegre, e possui cerca de 210 mil habitantes. Apresenta um Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* (2019) de R\$ 50.649,06 e uma população predominantemente urbana. Apresenta um índice de mortalidade infantil (IBGE, 2019) de 11,9 óbitos por mil nascidos vivos e um registro de 2.399 nascimentos vivos no ano de 2020 (SINASC, 2021).

Também localizado ao extremo sul e a uma distância de 259km da capital do estado, o município de Pelotas se caracteriza por possuir sua economia voltada para a agricultura, pecuária e comércio, apresentando um PIB de R\$ 27.586,96. A população estimada, de acordo com o censo de 2021 é de 343.826 habitantes e a taxa de mortalidade infantil de 14,05 óbitos por mil nascidos vivos (IBGE, 2021). Ainda, em 2020, o registro de nascimentos na cidade foi de 3.748 nascidos vivos (SINASC, 2021).

### **6.3 Hospitais de Referência**

O presente projeto se desenvolve na maternidade HU-FURG-EBSERH, referência para diversas cidades da 3ªCRS, onde nascem cerca de 2000 crianças/ ano (CESAR, et. al. 2011), e que recebe recém-nascidos e lactentes de diversas cidades, uma vez que possui unidades de tratamento intensivo neonatal e pediátrico. Em Pelotas, o estudo se realiza na maternidade do Hospital Escola UFPEL-EBSERH.

O HU-FURG/EBSERH, por estar localizado no município do Rio Grande, atende demandas da Microrregião Litoral Lagunar no Rio Grande do Sul (RS): Rio Grande, São José do Norte, Santa Vitória do Palmar e Chuí. Além disso, o Hospital serve de referência em média e/ou alta complexidade para a 3ª Coordenadoria Regional de Saúde do RS.

O Hospital Escola UFPEL-EBSERH presta atendimento a 22 (vinte e dois) municípios da região, exclusivamente pelo SUS, representando uma estrutura de saúde de referência para Pelotas e macrorregião, ofertando assistência à saúde em áreas de extrema necessidade e relevância como oncologia, gestação de alto risco, UTI Neonatal, bem como consultoria em cuidados paliativos.

Também presta atendimento aos pacientes encaminhados pelo Pronto Socorro de Pelotas (PSP). Todos são atendidos por uma equipe multiprofissional de saúde que inclui médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas e psicólogos.

## **6.4 Ações de sensibilização e capacitação**

No 1º ano do estudo piloto deram-se início ao desenvolvimento de ações para sensibilização e capacitação de profissionais da área materno infantil que trabalham com recém-nascidos. As ações foram idealizadas, organizadas e executadas pelos pesquisadores e disponibilizadas gratuitamente a nível nacional, porém com ênfase para os profissionais dos hospitais onde se realiza o projeto piloto. Foram realizadas 4 ações:

### **6.4.1 Livro sobre ACs**

Em sua primeira edição, o livro Saúde Brasil: anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento foi elaborado pela Coordenação-Geral de Informações e Análises Epidemiológica (CGIAE/SVS), em parceria com os profissionais ligados ao projeto piloto, contando com colaboradores nacionais e internacionais especialistas na área. O foco para sua elaboração foi difundir informações teóricas, epidemiológicas e clínicas sobre as ACs no Brasil, a fim de melhorar o registro delas no Sistema de Informações Sobre Nascidos Vivos (SINASC) e permitir a qualificação das políticas de saúde. Além disso, percebeu-se a necessidade de priorizar as anomalias no momento do seu registro na DNV. Neste sentido, foi criada a lista de anomalias prioritárias supracitada que está inclusa no livro sobre ACs (APÊNDICE 1).

No livro, ainda, estão presentes 3 propostas: “(i) revisar as principais características clínicas das ACs elencadas como prioritárias; (ii) descrever o cenário epidemiológico de tais anomalias a partir dos dados do Sinasc entre 2010 e 2019 no Brasil como um todo e no Rio Grande do Sul, a partir da perspectiva de um projeto-piloto de vigilância de ACs em nível estadual; e (iii) apresentar relatos de experiências em nível federal e local a partir do enfrentamento à epidemia de SCZ (síndrome congênita do zika) e o registro de anomalias em geral, além de explorar ferramentas que podem auxiliar no processo de identificação, de codificação e de vigilância das ACs” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021), tendo sido editado nos formatos digital e físico e distribuído gratuitamente no território nacional.

#### **6.4.2 Curso EAD “Vigilância em Anomalias Congênitas no RS”**

O curso foi elaborado em 4 módulos (30h totais) sobre os aspectos gerais das ACs, Desenvolvimento Embrionário e Fetal e também aprofundamentos em algumas dessas anomalias. Também abordou o seu registro e prevenção. Os materiais disponíveis contam com videoaulas, infográficos e referências. Além disso, é realizado um teste avaliativo, e ao final de todas as etapas, um certificado de conclusão é emitido.

Público alvo: profissionais e estudantes da área da saúde.

1ª Edição: 500 inscritos

2ª Edição: mais de 1500 inscritos, mais de 500 já certificados (agosto 2021)

O curso foi elaborado por professores e médicos do grupo de pesquisa do referido projeto piloto, pertencentes a diversas instituições de ensino e assistência. O curso está disponível na plataforma LÚMINA da UFRGS em caráter de ensino à distância da área da saúde de nível intermediário, o qual se aplica tanto a profissionais de nível técnico e superior e também a acadêmicos de graduação, visando, portanto, capacitar técnicos de enfermagem, além de estudantes e profissionais da área da saúde de nível superior.

#### **6.4.3 Oficina de Notificação de Anomalias Congênitas**

Durante o ano de 2022 foram realizadas oficinas para profissionais médicos e enfermeiros, assim como para aqueles que trabalham em vigilância epidemiológica nos municípios. Tais oficinas foram realizadas em todas as capitais brasileiras. No caso de Porto Alegre, houve participação de diversos municípios das diferentes regiões do estado. A oficina consiste em aulas introdutórias sobre o conceito, o diagnóstico e a notificação das AC. Fornece instrumentos para estudo e discute casos clínicos e o preenchimento da DNV.

## **6.5 Instrumentos elaborados para o projeto piloto**

### **6.5.1 Aplicativo de monitoramento estatístico**

Desenvolvido especialmente para o projeto por professores e alunos do Instituto de Matemática e Estatística da UFRGS na busca por mais ferramentas de visualização e análise de dados que permitissem notificar sobre as características espaciais e espaço-temporais de ACs. Segundo seus desenvolvedores, o aplicativo possui acesso livre na web podendo auxiliar pesquisadores e administradores públicos no monitoramento de ACs no estado do Rio Grande do Sul (RS) (SILVA, et. al. 2021).

Como base de dados, foi utilizado o SINASC para geração dos resultados solicitados pelo usuário entre os anos de 2010 e 2019 no estado do Rio Grande do Sul. Os casos são registrados pelo município de residência da mãe de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10). Ao todo, nove grupos foram considerados, sendo eles:

- Cardiopatias congênitas (CID-10: Q20-Q28);
- Defeitos de parede abdominal (CID-10: Q79.2 e Q79.3);
- Defeitos de redução de membros/pé torto/artrogripose/polidactilia (CID-10: Q66, Q69, Q71, Q72, Q73 e Q74.3);
- Defeitos de tubo neural (CID-10: Q00.0, Q00.1, Q00.2, Q01 e Q05);
- Fendas orofaciais (CID-10: Q35, Q36 e Q37);
- Hipospadia (CID-10: Q54), Microcefalia (CID-10: Q02), Sexo indefinido (CID-10: Q56);
- e Síndrome de Down (CID-10: Q90).

Além disso, o aplicativo possui funções que possibilitam a vigilância epidemiológica através de estatísticas descritivas, como número de nascidos vivos, número de nascidos vivos com ACs e prevalência ao nascimento de ACs; análises gráficas; mapas que permitem entender a variação espacial de casos de ACs ao longo do tempo nos municípios ou macrorregiões de saúde do RS; análise da associação espacial

entre os municípios no que diz respeito à prevalência de ACs; e detecção de conglomerados espaço-temporais ativos no estado (SILVA, et. al. 2021).

### **6.5.2. COLLECT**

A "Ficha de Registro de Nascidos com ACs – COLLECT Versão 2.5.5" é um dos principais instrumentos de coleta de dados do projeto e consiste em uma ficha de registro de recém-nascidos com ACs utilizada pelos profissionais e acadêmicos no momento de registro da criança com AC, sendo este de aplicação direta. Este instrumento foi elaborado em 2021 pela equipe do projeto piloto para melhorar a qualidade do registro uma vez que os mesmos ainda são realizados a partir da DNV, possibilitando a coleta de dados direcionada ao público alvo. O documento conta com diversas informações importantes e que colaboram para uma coleta mais completa de dados sobre a criança, a mãe e demais responsáveis, e permite, também, um referenciamento de melhor qualidade dentro da rede do SUS. A partir deste instrumento, os profissionais habilitados no sistema "DASNT Collect", fazem a coleta e o registro das fichas impressas ou pelo próprio sistema da plataforma do Ministério da Saúde onde os dados ficam armazenados (além de ser possível o acesso às fichas já inseridas).

### **6.5.3. Outras ações e instrumentos**

Desde o início do projeto foram realizados seminários (Webinário em Alusão ao Dia Mundial das AC organizado pela DANST/SVS/MS), nível nacional, realizado anualmente desde 2021. A nível local, foi divulgada uma cartilha com orientações sobre as ACs da lista prioritária e para orientação do preenchimento da DNV. Na sala de parto foram colocadas orientações para auxílio na notificação, assim como materiais educativos para divulgação do projeto e da lista prioritária, que permitem contatar diretamente um geneticista ou seus bolsistas de pesquisa. E ainda, eventos envolvendo a temática.

### **6.5 Participantes: critérios de inclusão e exclusão**

Como critério de inclusão, foram elencados os profissionais da área materno-infantil responsáveis pelo preenchimento da ficha de registro que atuam nas regiões de referência e que realizaram as capacitações fornecidas através deste projeto.

O critério de exclusão: profissionais da área materno-infantil não atuantes na assistência materno-infantil.

### **6.6 Variáveis de estudo e sua definição**

A variável de interesse para desfecho deste estudo será o número de notificações de AC, coletadas a partir do instrumento elaborado para o registro de recém-nascidos que se enquadrem na população alvo. A variável independente foi a própria intervenção que está sendo realizada através das ações de sensibilização e capacitação.

As variáveis intervenientes foram estipuladas a partir do questionário *COLLECT* (anexo 1), que inclui além da notificação da presença de AC, diversas informações referentes ao recém-nascido. As variáveis selecionadas enquadram-se em qualitativas (categóricas) e quantitativas (numéricas) e sua definição também foi estipulada a partir do instrumento de pesquisa conforme o quadro 2.

A partir do *COLLECT*, foram selecionadas as variáveis que se enquadravam com o objetivo geral e específicos para a operacionalização do projeto, sendo elas: Idade da mãe, Idade da criança, Idade Paterna, Número de consultas pré-natal, momento da primeira consulta pré-natal (em semanas gestacionais), escolaridade da puérpera/mãe, idade gestacional (semanas e dias), peso da mãe, peso ao nascer, a anomalia congênita, categorias de ACs, exposições a agente teratógenos na gestação (álcool, tabagismo, drogas ilícitas, medicamentos, exposição ocupacional), doenças maternas (hipertensão, diabetes gestacional, diabetes pré-gestacional, hipotireoidismo) e consanguinidade.

**Quadro 2** - Variáveis intervenientes definidas a partir da ficha de registo COLLECT.

Variáveis independentes	Definição	Tipo
Idade da mãe Idade da criança Idade Paterna Número de consultas pré-natal  Momento da primeira consulta pré-natal (em semanas gestacionais)  Escolaridade da puérpera/mãe  Idade gestacional (semanas e dias)	Citada	QUANTITATIVA (NUMÉRICA): DISCRETA
Peso da mãe Peso ao nascer	OBTIDAS PELO LIVRO DA MATERNIDADE	QUANTITATIVA (NUMÉRICA): CONTÍNUA
A anomalia congênita é	Isolada Múltipla	QUALITATIVA (CATEGÓRICA): DICOTÔMICA
Categorias de anomalias congênicas	Defeito de tubo neural    Microcefalia Fenda oral Defeitos de membros    Defeitos de parede abdominal Anomalias genitais Cardiopatia	ESTRATIFICADA
Sexo	masculino feminino indeterminado ignorado	QUALITATIVA (CATEGÓRICA): POLITÔMICA NOMINAL
Exposições a agente teratógenos na gestação (Álcool, Tabagismo, Drogas ilícitas, Medicamentos, Exposição ocupacional)	Sim Não Não informado	
Doenças maternas (Hipertensão, Diabetes gestacional, Diabetes pré-gestacional, Hipotireoidismo)	Sim Não Não informado	
Consanguinidade	Sim Não Não informado	

### 6.7 Instrumentos e Coleta de dados

As informações necessárias foram obtidas através de bases de dados secundárias do SINASC, nas quais a função é coletar e processar dados demográficos e epidemiológicos sobre o recém-nascido, a mãe, o pré-natal e o parto, sendo alimentadas através da DNV, e do SIM (sistema de informação de mortalidade) que possibilita a obtenção de dados regulares sobre óbitos no país. Ambos os programas são elaborados pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS).

## 6.8 Logística da coleta de dados

A verificação dos registros de nascimento é realizada pelos alunos de iniciação científica colaboradores do projeto, previamente treinados e que visitam diariamente a maternidade e a UTI Neonatal, verificando DNVs e livros de registro. Quando constatada AC ao nascimento, aplicam o COLLECT. Posteriormente, é realizada uma avaliação clínica pela médica geneticista responsável. Todas as crianças identificadas são encaminhadas ao ambulatório de Genética Médica da instituição para seguirem acompanhamento adequado.

Os dados anteriores de registro sobre ACs foram coletados a partir do banco de dados do SINASC, (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022). Após a coleta, para possibilitar a comparação no formato de ensaio comunitário controlado.

**Grupo controle:** registros de ACs de hospitais localizados em municípios não sentinela.

**Grupo intervenção:** registros de ACs oriundos de hospitais inseridos nas cidades sentinelas do projeto maior.

Neste sentido, será realizada também a verificação do registro de nascimentos totais na região da 3ª CRS para possibilitar a comparação entre os grupos estipulados, assim como nos períodos anteriores e posteriores às ações e intervenções realizadas para mensurar-se o impacto.

## 6.9 Análise de dados.

Os dados obtidos através dos registros foram exportados para análise no programa estatístico *Stata*. Primeiramente, foi realizada uma análise temporal dos últimos anos (2010 a 2019) para os municípios que receberam e para aqueles que não receberam a intervenção, utilizando-se a regressão de Prais-Winsten. Através deste foi

possível calcular o número esperado de notificações para os anos de intervenção. Deste modo, foram aplicados dois métodos estatísticos: o teste pareado de Wilcoxon, comparando o número de registros de ACs antes e após a intervenção para cada grupo (intervenção e controle); e o teste não pareado ou regressão linear comparando o número de registros de ACs para os dois grupos do estudo.

## **8. ASPECTOS ÉTICOS**

Este estudo foi aprovado pela CONEP e pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) de todas as instituições participantes (processo nº 30886520.9.2001.5324), as quais assinaram o TAI – Termo de Anuência Institucional. Além disso, foram tomadas as devidas precauções para evitar quebra de confidencialidade. Todos os números serão apresentados agrupados, evitando a possível identificação de indivíduos envolvidos.

## 7. CRONOGRAMA

Quadro 3 – Cronograma para elaboração e execução do projeto.

Período	2021												2022												2023			
	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A		
Revisão de Literatura																												
Capacitação em cursos da área																												
Construção do projeto																												
Aprovação do instrumento de pesquisa (collect).																												
Qualificação do projeto																												
Reunião periódica do Projeto maior																												
Elaboração de materiais educativos em ACs																												
Coleta dos Dados																												
Análise dos Dados																												
Elaboração da Dissertação e artigo																												
Defesa da dissertação																												

\*Projeto com aprovação pelo CEP no ano de 2020.

## 8. ORÇAMENTO

Quadro 4 - Orçamento referente ao projeto em questão, financiado pela própria pesquisadora.

Material	Quantidade	Custo R\$ (média entre três lugares)	
		Unitário:	Total:
Papel	02 pacotes com 500 unidades	R\$ 15,00	R\$ 30,00
Caixa de Caneta esferográfica	50 unidades	R\$ 0,60	R\$ 30,78
Lápis	50 unidades	R\$ 0,60	R\$ 29,90
Borracha	02 unidades	R\$ 0,80	R\$ 1,60
Apontador	02 unidades	R\$ 0,50	R\$ 1,00
Pasta de papel com elástico	02 unidades	R\$ 2,50	R\$ 5,00
Prancheta	10 unidades	R\$ 3,00	R\$ 30,00
Crachás bolsistas	50 unidades	R\$ 0,65	R\$ 32,64
Cópias	500 unidades	R\$ 0,15	R\$ 75,00
<b>Total</b>			<b>R\$ 235,92</b>

## **9. DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS**

Os resultados obtidos servirão para além do estudo elaborado para obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública – FAMED-FURG, para a publicação e divulgação por meio de artigos submetidos a periódicos e apresentação de trabalhos em eventos científicos.

## 10. REFERÊNCIAS

ANDRADE, A. N.; ALVES, R. M.; TORALLES, M. B. P. **Perfil epidemiológico de anomalias congênitas no Estado da Bahia.** Rev. De Ciências Médicas e Biológicas, (2018).

BARRUETA ORDONEZ, T. et al. **Vigilancia epidemiológica de los defectos congénitos en la provincia Cienfuegos.** Rev. Finlay [online]. 2021

CAMELIER, V. et al. **Estudo do campo 34 na Bahia e em Salvador: impacto na notificação das malformações congênitas.** Gazeta Médica da Bahia, v. 77, n.1, p.55-59, 2007.

CARA, T. M. et. al. **National population-based estimates for major birth defects, 2010–2014.** National Birth Defects Prevention Network, US. 2019.

CARDOSO-DOS-SANTOS, et. al. **Redes internacionais de colaboração para a vigilância das anomalias congênitas: uma revisão narrativa.** Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 2020.

CESAR, J. I. A. et al. **Público versus privado: avaliando a assistência à gestação e ao parto no extremo sul do Brasil.** Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil [online]. 2011, v. 11, n. 3

FERREIRA, J. S. A. et al. **Avaliação da qualidade da informação: linkage entre SIM e SINASC em Jaboatão dos Guararapes (PE).** Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2011.

FIGUEIREDO, J. E. S.; PAULINO, E. V. **A Fortificação por Adição de Ferro e de Ácido Fólico nas Farinhas de Milho e de Trigo: da Promoção e Prevenção da Saúde à Luz das Práticas de VISA.** Divisão de Vigilância Sanitária/CEVS/SES/RS, Salvador, Bahia, 2016.

FRANÇA, K. E. X. et al. **Near miss neonatal precoce identificado com base em sistemas de informação em saúde.** Cadernos de Saúde Pública [online]. 2018

GABRIEL, G. P. et al. **Avaliação das informações das declarações de nascidos vivos do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos.** Sociedade de Pediatria de São Paulo. São Paulo. 2013.

GALERA, M. SERAFINI, C. MATOS, T. et al. **Vigilância epidemiológica de anomalias congênitas em um Hospital Universitário de Mato Grosso, Brasil.** Pediatria. Mato Grosso, Brasil. 2010.

- GEREMIAS, A. L.; ALMEIDA, M. F.; FLORES, L. P.O. **Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte de informação sobre defeitos congênitos.** Rev. Bras. Epidemiologia, 2009;
- GROISMAN, B.; BIDONDO, M. P.; DUARTE, S.; TARDIVO, A.; BARBERO, P.; LIASCOVICH, R. **Epidemiología descriptiva de las anomalías congénitas estructurales mayores en Argentina [Descriptive epidemiology of major structural congenital anomalies in Argentina].** Medicina (B Aires). 2018.
- GUERRA, F. A. R.; LLERENA JR., J. C.; GAMA, S. G. N.; CUNHA, C. B.; THEME FILHA, M. M. **Confiabilidade das informações das declarações de nascido vivo com registro de defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro em 2004.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2008
- GUERRA, F. A. R. et al. **Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004).** Cadernos de Saúde Pública [online]. 2008
- GUIMARÃES, A. L. S. et al. **Relationship of databases of live births and infant deaths for analysis of congenital malformations.** Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil [online]. 2019
- HOROVITZ, D. D. G.; LLERENA JR, J. C.; MATTOS, R. A. **Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual.** Cad. Saúde Pública 21, 2005.
- LIMA et al. **Perfil Epidemiológico das Malformações Congênitas em Recém-Nascidos no Estado do Rio Grande do Norte no Período de 2004 a 2011.** Rev. Bras. ci. Saúde. 2018.
- LUQUETTI, D. V.; KOIFMAN, R. J. **Quality of reporting on birth defects in birth certificates: case study from a Brazilian reference hospital.** Cad. Saúde Pública, Campinas, São Paulo, 2009.
- LUQUETTI, D. V.; KOIFMAN, R. J. **Qualidade da notificação de anomalias congênitas pelo Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC): estudo comparativo nos anos 2004 e 2007.** Cadernos de Saúde Pública.2010.
- LUZ, G. S.; KARAM, S. M.; DUMITHI, S. C. **Anomalias congênitas no estado do Rio Grande do Sul: análise de série temporal.** REV. BRAS. EPIDEMIOL., 2019.
- MENDES, I. C.; JESUINO, R. S. A.; PINHEIRO, D. S.; REBELO, A. C. S. **Anomalias congênitas e suas principais causas evitáveis: uma revisão.** Universidade Federal de

Goiás, Departamento de Morfologia, Instituto de Ciências Biológicas III Goiânia, Go. 2018.

MEDRONHO, R.A.; CARVALHO, D.M.; BLOCK, K.V.; LUIZ, R.R.; WERNECK, G.L. **Epidemiologia**. São Paulo:Editora Atheneu, 2009.

NETO, P. S.; ZHANG, L.; NICOLETTI, D.; BARTH, F. M. **Mortalidade infantil por malformações congênicas no Brasil, 1996-2008**. Revista da AMRIGS, Porto Alegre, 2012.

NHONCANSE, G. C.; MELO, D. G. **Confiabilidade da Declaração de Nascido Vivo como fonte de informação sobre os defeitos congênicos no Município de São Carlos, São Paulo**, Brasil. Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2012

NICOLA, P. D. R.; CERNACH, M. C. S. P.; PEREZ, A. B. A.; BRUNONI, D. **A utilização da Internet na notificação dos defeitos congênicos na Declaração de Nascido Vivo em quatro maternidades públicas do Município de São Paulo, Brasil**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Anomalias congênicas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento**. Boletim Epidemiológico: Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde, 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde Brasil: anomalias congênicas prioritárias para vigilância ao nascimento**. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. Brasília, 2021. Cap. 1, 9 e 11.

OLIVEIRA, M. M. de et al. **Avaliação do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. Brasil, 2006 a 2010**. Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema Único de Saúde (Episus) 2012-2014, coordenado pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde em Brasília-DF, Brasil. 2015.

ORIOLO, I. M.; AMAR, E.; ARTEAGA-VAZQUEZ, J., et al. **Sirenomelia: an epidemiologic study in a large dataset from the International Clearinghouse of Birth Defects Surveillance and Research, and literature review**. Am. J. Med. Genet. C. Semin. Med. Genet. 2011.

SILVA, et. al. **Aplicativo em Shiny para monitoramento de anomalias congênicas no Rio Grande do Sul**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Matemática e Estatística. Departamento de Estatística. Porto Alegre, RS. 2021.

SEDGWICK, P. **Before and after study designs**. BMJ (online). University of London, London, UK. 2014.

VANASSI, B. M. et al. **Congenital anomalies in Santa Catarina: case distribution and trends in 2010–2018**. Rev. Paulista de Pediatria [online]. 2022.

WHO. **Birth defects surveillance: a manual for programme managers**. Center for Disease Control and Prevention –CDC. International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research – ICBDSR. Geneva: World Health Organization; 2014.

WHO. **Congenital anomalies**. Geneva: World Health Organization, fact sheets; 2016.

WHO. **Congenital anomalies**. World health organization, 2020. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/congenital-anomalies#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/congenital-anomalies#tab=tab_1). Acesso: 05 ago. 2021.

## **2 ADAPTAÇÕES NO PROJETO DE PESQUISA**

## **1. POPULAÇÃO ALVO**

Em virtude da necessidade de presença de Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal nos grupos Caso e Controle, houve a modificação dos municípios alvo. Portanto, a comparação, que seria apenas entre cidades da 3ª CRS, passou a ser entre outras cidades sentinela do projeto maior e municípios do Rio Grande do Sul que possuíssem a mesma estrutura (UTI neonatal), sendo estas Bagé e Caxias, permitindo a comparação do desfecho.

## **2. INSTRUMENTO**

Apesar de o desfecho ser o mesmo, em decorrência da data de divulgação dos dados coletados durante a intervenção nos anos de 2020 e 2021, os dados que seriam coletados através do COLLECT, foram coletados através do SINASC e SIM, que até o presente momento possuem dados divulgados para o ano de 2020. No entanto, os dados do ano de 2021 estão presentes no sistema de forma preliminar, não contemplando a significância necessária para inclusão nas análises e serão divulgados em agosto de 2023, posterior à conclusão do presente projeto.

Não sendo um impedimento para posterior inclusão e ajustes dos dados posteriores a 2020 em projetos futuros, a fim de dimensionar e alcançar os objetivos e hipóteses aqui augurados.

**3 NORMAS DA REVISTA:  
CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA**

## **INSTRUÇÕES PARA COLABORADORES**

Ciência & Saúde Coletiva publica debates, análises e resultados de investigações sobre um tema específico considerado relevante para a saúde coletiva; e artigos de discussão e análise do estado da arte da área e das subáreas, mesmo que não versem sobre o assunto do tema central. A revista, de periodicidade mensal, tem como propósitos enfrentar os desafios, buscar a consolidação e promover uma permanente atualização das tendências de pensamento e das práticas na saúde coletiva, em diálogo com a agenda contemporânea da Ciência & Tecnologia.

Política de Acesso Aberto - Ciência & Saúde Coletiva é publicada sob o modelo de acesso aberto e é, portanto, livre para qualquer pessoa a ler e download, e para copiar e divulgar para fins educacionais.

### **Recomendações para a submissão de artigos**

#### **Notas sobre a Política Editorial**

A Revista Ciência & Saúde Coletiva reafirma sua missão de veicular artigos originais, que tragam novidade e proporcionem avanço no conhecimento da área de saúde coletiva. Qualquer texto que caiba nesse escopo é e será sempre bemvindo, dentro dos critérios descritos a seguir:

- (1) O artigo não deve tratar apenas de questões de interesse local ou situar-se somente no plano descritivo.
- (2) Na sua introdução, o autor precisa deixar claro o caráter inédito da contribuição que seu artigo traz. Também é altamente recomendado que, na carta ao editor, o autor explicita, de forma detalhada, porque seu artigo constitui uma novidade e em que ele contribui para o avanço do conhecimento.
- (3) As discussões dos dados devem apresentar uma análise que, ao mesmo tempo, valorize especificidade dos achados de pesquisa ou da revisão, e coloque esses achados em diálogo com a literatura nacional e internacional.
- (4) O artigo qualitativo precisa apresentar, de forma explícita, análises e interpretações ancoradas em alguma teoria ou reflexão teórica que promova diálogo das Ciências Sociais e Humanas com a Saúde Coletiva. Exige-se também que o texto valorize o conhecimento nacional e internacional.
- (5) Quanto aos artigos de cunho quantitativo, a revista prioriza os de base populacional e provenientes de amostragem aleatória. Não se encaixam na linha editorial: os que apresentam amostras de conveniência, pequenas ou apenas descritivas; ou análises sem fundamento teórico e discussões e interpretações superficiais.

(6) As revisões não devem apenas sumarizar o atual estado da arte, mas precisam interpretar as evidências disponíveis e produzir uma síntese que contribua para o avanço do conhecimento. Assim, a nossa orientação é publicar somente revisões de alta relevância, abrangência, originalidade e consistência teórica e metodológica, que de fato tragam novos conhecimentos ao campo da Saúde Coletiva. Nota importante - Dado o exponencial aumento da demanda à Revista (que em 2020 ultrapassou 4.000 originais), todos os artigos passam por uma triagem inicial, realizada pelos editores-chefes. Sua decisão sobre o aceite ou não é baseada nas prioridades citadas e no mérito do manuscrito quanto à originalidade, pertinência da análise estatística ou qualitativa, adequação dos métodos e riqueza interpretativa da discussão. Levando em conta tais critérios, apenas uma pequena proporção dos originais, atualmente, é encaminhada para revisores e recebe parecer detalhado. A revista C&SC adota as “Normas para apresentação de artigos propostos para publicação em revistas médicas”, da Comissão Internacional de Editores de Revistas Médicas, cuja versão para o português encontra-se publicada na Rev Port Clin Geral 1997; 14:159-174. O documento está disponível em vários sítios na World Wide Web, como por exemplo, [www.icmje.org](http://www.icmje.org) ou [www.apmcg.pt/document/71479/450062.pdf](http://www.apmcg.pt/document/71479/450062.pdf). Recomenda-se aos autores a sua leitura atenta.

### **Seções da publicação**

**Editorial:** de responsabilidade dos editores chefes ou dos editores convidados, deve ter no máximo 4.000 caracteres com espaço.

**Artigos Temáticos:** devem trazer resultados de pesquisas de natureza empírica, experimental, conceitual e de revisões sobre o assunto em pauta. Os textos de pesquisa não deverão ultrapassar os 40.000 caracteres.

**Artigos de Temas Livres:** devem ser de interesse para a saúde coletiva por livre apresentação dos autores através da página da revista. Devem ter as mesmas características dos artigos temáticos: máximo de 40.000 caracteres com espaço, resultarem de pesquisa e apresentarem análises e avaliações de tendências teórico-metodológicas e conceituais da área.

**Artigos de Revisão:** Devem ser textos baseados exclusivamente em fontes secundárias, submetidas a métodos de análises já teoricamente consagrados, temáticos ou de livre demanda, podendo alcançar até o máximo de 45.000 caracteres com espaço.

**Opinião:** texto que expresse posição qualificada de um ou vários autores ou entrevistas realizadas com especialistas no assunto em debate na revista; deve ter, no máximo, 20.000 caracteres com espaço.

**Resenhas:** análise crítica de livros relacionados ao campo temático da saúde coletiva, publicados nos últimos dois anos, cujo texto não deve ultrapassar 10.000 caracteres com espaço. O autor deve atribuir um título para a resenha no campo título resumido (running head) quando fizer a submissão. Os autores da resenha devem incluir no início do texto a referência completa do livro. As referências citadas ao longo do texto devem seguir as mesmas regras dos artigos. No momento da submissão da resenha os autores devem inserir em anexo no sistema uma reprodução, em alta definição da capa do livro em formato jpeg.

**Cartas:** com apreciações e sugestões a respeito do que é publicado em números anteriores da revista (máximo de 4.000 caracteres com espaço). Observação: O limite máximo de caracteres leva em conta os espaços e inclui da palavra introdução e vai até a última referência bibliográfica. O resumo/abstract e as ilustrações (figuras/ tabelas e quadros) são considerados à parte.

### **Apresentação de manuscritos**

1. Os originais podem ser escritos em português, espanhol, francês e inglês. Os textos em português e espanhol devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em inglês. Os textos em francês e inglês devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em português. Não serão aceitas notas de pé-de-página ou no final dos artigos.
2. Os textos têm de ser digitados em espaço duplo, na fonte Times New Roman, no corpo 12, margens de 2,5 cm, formato Word (de preferência na extensão .doc) e encaminhados apenas pelo endereço eletrônico (<http://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo>) segundo as orientações do site.
3. Os artigos publicados serão de propriedade da revista C&SC, ficando proibida a reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem a prévia autorização dos editores-chefes da Revista. A publicação secundária deve indicar a fonte da publicação original.
4. Os artigos submetidos à C&SC não podem ser propostos simultaneamente para outros periódicos.
5. As questões éticas referentes às publicações de pesquisa com seres humanos são de inteira responsabilidade dos autores e devem estar em conformidade com os princípios contidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1989, 1996 e 2000).

6. Os artigos devem ser encaminhados com as autorizações para reproduzir material publicado anteriormente, para usar ilustrações que possam identificar pessoas e para transferir direitos de autor e outros documentos.

7. Os conceitos e opiniões expressos nos artigos, bem como a exatidão e a procedência das citações são de exclusiva responsabilidade dos autores.

8. Os textos são em geral (mas não necessariamente) divididos em seções com os títulos Introdução, Métodos, Resultados e Discussão, às vezes, sendo necessária a inclusão de subtítulos em algumas seções. Os títulos e subtítulos das seções não devem estar organizados com numeração progressiva, mas com recursos gráficos (caixa alta, recuo na margem etc.).

9. O título deve ter 120 caracteres com espaço e o resumo/abstract, com no máximo 1.400 caracteres com espaço (incluindo a palavra resumo até a última palavra-chave), deve explicitar o objeto, os objetivos, a metodologia, a abordagem teórica e os resultados do estudo ou investigação. Logo abaixo do resumo os autores devem indicar até no máximo, cinco (5) palavras-chave. palavras-chave/keywords. Chamamos a atenção para a importância da clareza e objetividade na redação do resumo, que certamente contribuirá no interesse do leitor pelo artigo, e das palavras-chave, que auxiliarão a indexação múltipla do artigo. As palavras-chave na língua original e em inglês devem constar obrigatoriamente no DeCS/MeSH. (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/e> <http://decs.bvs.br/>).

10. Passa a ser obrigatória a inclusão do ID ORCID no momento da submissão do artigo. Para criar um ID ORCID acesse: <http://orcid.org/content/initiative10>. Na submissão dos artigos na plataforma da Revista, é obrigatório que apenas um autor tenha o registro no ORCID (Open Researcher and Contributor ID), mas quando o artigo for aprovado e para ser publicado no SciELO, todos os autores deverão ter o registro no ORCID. Portanto, aos autores que não o têm ainda, é recomendado que façam o registro e o validem no ScholarOne. Para se registrar no ORCID entre no site (<https://orcid.org/>) e para validar o ORCID no ScholarOne, acesse o site (<https://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo>), e depois, na página de Log In, clique no botão Log In With ORCID iD.

### **Autoria**

1. As pessoas designadas como autores devem ter participado na elaboração dos artigos de modo que possam assumir publicamente a responsabilidade pelo seu conteúdo. A qualificação como autor deve pressupor: a) a concepção e o delineamento ou a análise e interpretação dos dados, b) redação do artigo ou a sua revisão crítica, e c) aprovação da versão a ser publicada.

2. O limite de autores por artigo é de oito autores, se exceder esse limite, os demais terão seus nomes incluídos nos agradecimentos. Há artigos com mais autores em se tratando de grupos de pesquisa ou em casos excepcionais com autorização dos editores.

3. Em nenhum arquivo inserido, deverá constar identificação de autores do manuscrito. Nomenclaturas 1. Devem ser observadas rigidamente as regras de nomenclatura de saúde pública/saúde coletiva, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas. Devem ser evitadas abreviaturas no título e no resumo.

2. A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência desta no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.

### **Ilustrações e Escalas**

1. O material ilustrativo da revista C&SC compreende tabela (elementos demonstrativos como números, medidas, percentagens, etc.), quadro (elementos demonstrativos com informações textuais), gráficos (demonstração esquemática de um fato e suas variações), figura (demonstração esquemática de informações por meio de mapas, diagramas, fluxogramas, como também por meio de desenhos ou fotografias). Vale lembrar que a revista é impressa em apenas uma cor, o preto, e caso o material ilustrativo seja colorido, será convertido para tons de cinza.

2. O número de material ilustrativo deve ser de, no máximo, cinco por artigo (com limite de até duas laudas cada), salvo exceções referentes a artigos de sistematização de áreas específicas do campo temático. Nesse caso os autores devem negociar com os editores-chefes.

3. Todo o material ilustrativo deve ser numerado consecutivamente em algarismos arábicos, com suas respectivas legendas e fontes, e a cada um deve ser atribuído um breve título. Todas as ilustrações devem ser citadas no texto.

4. Tabelas e quadros devem ser confeccionados no programa Word ou Excel e enviados com título e fonte. OBS: No link do IBGE (<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv23907.pdf>) estão as orientações para confeccionar as tabelas. Devem estar configurados em linhas e colunas, sem espaços extras, e sem recursos de “quebra de página”. Cada dado deve ser inserido em uma célula separada. Importante: tabelas e quadros devem apresentar informações sucintas. As tabelas e quadros podem ter no máximo 15 cm de largura X 18 cm de altura e não devem ultrapassar duas páginas (no formato A4, com espaço simples e letra em tamanho 9).

5. Gráficos e figuras podem ser confeccionados no programa Excel, Word ou PPT. O autor deve enviar o arquivo no programa original, separado do texto, em formato

editável (que permite o recurso “copiar e colar”) e também em pdf ou jpeg, TONS DE CINZA. Gráficos gerados em programas de imagem devem ser enviados em jpeg, TONS DE CINZA, resolução mínima de 200 dpi e tamanho máximo de 20cm de altura x 15 cm de largura. É importante que a imagem original esteja com boa qualidade, pois não adianta aumentar a resolução se o original estiver comprometido. Gráficos e figuras também devem ser enviados com título e fonte. As figuras e gráficos têm que estar no máximo em uma página (no formato A4, com 15 cm de largura x 20cm de altura, letra no tamanho 9).

6. Arquivos de figuras como mapas ou fotos devem ser salvos no (ou exportados para o) formato JPEG, TIF ou PDF. Em qualquer dos casos, deve-se gerar e salvar o material na maior resolução (300 ou mais DPI) e maior tamanho possíveis (dentro do limite de 21cm de altura x 15 cm de largura). Se houver texto no interior da figura, deve ser formatado em fonte Times New Roman, corpo 9. Fonte e legenda devem ser enviadas também em formato editável que permita o recurso “copiar/colar”. Esse tipo de figura também deve ser enviado com título e fonte.

7. Os autores que utilizam escalas em seus trabalhos devem informar explicitamente na carta de submissão de seus artigos, se elas são de domínio público ou se têm permissão para o uso.

### **Agradecimentos**

1. Quando existirem, devem ser colocados antes das referências bibliográficas.
2. Os autores são responsáveis pela obtenção de autorização escrita das pessoas nomeadas nos agradecimentos, dado que os leitores podem inferir que tais pessoas subscrevem os dados e as conclusões.
3. O agradecimento ao apoio técnico deve estar em parágrafo diferente dos outros tipos de contribuição.

### **Financiamento**

RC&SC atende Portaria N0 206 do ano de 2018 do Ministério da Educação/Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/Gabinete sobre obrigatoriedade de citação da CAPES para os trabalhos produzidos ou publicados, em qualquer mídia, que decorram de atividades financiadas, integral ou parcialmente, pela CAPES. Esses trabalhos científicos devem identificar a fonte de financiamento através da utilização do código 001 para todos os financiamentos recebidos.

## Referências

1. As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. No caso de as referências serem de mais de dois autores, no corpo do texto deve ser citado apenas o nome do primeiro autor seguido da expressão et al.
2. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos, conforme exemplos abaixo: ex. 1: “Outro indicador analisado foi o de maturidade do PSF” 11 (p.38). ex. 2: “Como alerta Maria Adélia de Souza 4, a cidade...” As referências citadas somente nos quadros e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto.
3. As referências citadas devem ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos ([http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform\\_requirements.html](http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html)).
4. Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>)
5. O nome de pessoa, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.

## **4 ARTIGO**

**AVALIAÇÃO DAS INTERVENÇÕES NA VIGILÂNCIA EM ANOMALIAS  
CONGÊNITAS EM MUNICÍPIOS DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL:  
ENSAIO COMUNITÁRIO CONTROLADO**

**Thaís de Vargas Brasil <sup>1</sup>**

**Simone de Menezes Karam <sup>2</sup>**

**Lavínia Schüller-Faccini <sup>3</sup>**

1 Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da  
Universidade Federal do Rio Grande

2 Faculdade Medicina- Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade  
de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande

3 Programa de pós-graduação em Genética e Biologia Molecular - Departamento de  
Genética-UFRGS

Correspondência:

Thaís de Vargas Brasil – [thaisvargasbrasil@gmail.com](mailto:thaisvargasbrasil@gmail.com)  
Campus Saúde (FURG), Rua Marechal Osório, s/n, Centro  
Rio Grande – RS, Brasil – CEP: 96203-900

## **Resumo**

O presente projeto visou avaliar o impacto das ações de sensibilização e capacitação em anomalias congênitas, na notificação Anomalias Congênitas ao nascimento em municípios do estado do Rio Grande do Sul. Trata-se de um estudo com recorte de ensaio comunitário controlado, no qual as informações necessárias foram obtidas através da base de dados do SINASC e SIM dos anos de 2010 a 2019 e 2020 como ano de intervenção. Os dados foram analisados no programa estatístico *Stata*. Primeiramente, realizou-se uma análise temporal dos últimos 10 anos (2010 a 2019) para os municípios que receberiam e para aqueles que não receberiam a intervenção, utilizando-se a regressão de Prais-Winsten. Através desta foi possível calcular o número esperado de notificações para os anos de intervenção. Deste modo, aplicaram-se dois métodos estatísticos: o teste pareado de Wilcoxon comparando o número de registros de Anomalias antes e após a intervenção para cada grupo (intervenção e controle); e o teste não pareado ou regressão linear comparando o número de registros de Anomalias Congênitas para os dois grupos do estudo. Em relação aos resultados encontrados, em ambos os grupos, a maioria dos casos de anomalias congênitas eram do sexo masculino, de cor de pele branca, com mães com 8 anos ou mais de escolaridade e solteiras. No grupo controle a prevalência de cesarianas foi de 80,1%, enquanto do grupo intervenção foi de 67,5%. A prevalência de óbitos foi maior no grupo controle do que no grupo intervenção, com 59,8% e 46,6%, respectivamente. Os resultados apontam para a necessidade de implementação de sistemas de vigilância voltados para as anomalias congênitas, aliados com a capacitação dos profissionais responsáveis por seus registros.

**Palavras-chave:** Anomalias congênitas; Defeitos de nascença; Recém-nascido; Nascimento vivo; Sistemas de Informação; Vigilância em Saúde Pública

## **Abstract**

This project aimed to evaluate the impact of awareness-raising and training actions on congenital anomalies, Congenital Anomalies register in the municipalities in the state of Rio Grande do Sul. This is a study based on a controlled community trial, in which the necessary information was passed through the SINASC and SIM database from the years 2010 to 2019 and 2020 as the year of intervention. Data were analyzed in Stata statistical program. First, a temporal analysis of the last 10 years (2010 to 2019) was carried out for the municipalities that received and for those that did not accept the intervention, using the Prais-Winsten regression. Through which it was possible to calculate the expected number of notifications for the intervening years. Thus, two statistical methods are applied: the paired Wilcoxon test comparing the number of records of Congenital Anomalies at birth before and after the intervention for each group (intervention and control); and the unpaired test or linear regression comparing the number of records of Congenital Anomalies at birth for the two study groups. In both groups, most cases of congenital anomalies. A were male, white, with mothers with 8 years or more of schooling and single. In the control group the prevalence of cesarean sections was 80.1%, while the intervention group was 67.5%. The prevalence of deaths was higher in the control group than in the intervention group, with 59.8% and 46.6%, respectively. The results point to a need to implement surveillance systems aimed at congenital anomalies, combined with the training of professionals responsible for their records.

**Keywords:** Congenital anomalies; Birth defects; Newborn; Live birth; Information systems; Public health surveillance

## **INTRODUÇÃO**

As anomalias congênitas (ACs) consistem em alterações estruturais, funcionais ou metabólicas que ocorrem durante a vida intrauterina, de origem genética, ambiental ou desconhecida. Tais alterações podem ser identificadas precocemente durante o pré-natal ou tardiamente (ao nascimento ou logo após)<sup>1</sup>. Embora a maioria das ACs possuam tratamento ou medidas de intervenção efetivas, as mesmas configuram uma das principais causas de mortalidade infantil perinatal e neonatal no mundo<sup>2</sup>. Este dado também pode ser observado no Brasil, onde houve entre os anos de 1980 e 2000 uma diminuição dos óbitos por causas infecciosas e respiratórias, colocando as malformações congênitas de quinta para segunda causa de mortalidade infantil no país<sup>1</sup>. Além da morte prematura, as ACs podem acarretar incapacidades graves, de grande impacto nos neonatos e suas famílias, nos sistemas de saúde e na sociedade<sup>3</sup>. Neste contexto, compreende-se que muitas crianças sobreviventes possuem um alto risco de apresentarem deficiências e necessitam do suporte de serviços de saúde ou de outros tipos de assistência, a fim de melhorar sua qualidade de vida.

São diagnosticados com algum tipo de AC, aproximadamente 6% dos nascidos vivos a nível global<sup>4</sup>. Segundo a Organização Mundial da Saúde, aproximadamente 300 mil crianças morrem nas primeiras quatro semanas de vida em decorrência de algum tipo de anomalia congênita<sup>2</sup>, tornando-se, assim, uma das cinco primeiras causas de morbidade em crianças menores de um ano em países de baixa, média e alta renda.

De acordo com boletins epidemiológicos do Brasil, aproximadamente 0,9% dos recém-nascidos são registrados com algum tipo de anomalia congênita por ano, além de

ocorrer um elevado registro de óbitos, configurando a segunda principal causa de morte entre os menores de cinco anos no país<sup>1</sup>. Já nos anos de 2005 a 2014, um estudo reportou a ocorrência do nascimento de 12.818 crianças com AC no estado do Rio Grande do Sul, constatando-se uma taxa de 0,92% de casos, enquanto entre 2001 e 2005, foi observada no mesmo estado uma taxa de 0,81%<sup>5</sup>.

Embora os dados sejam apontados e possibilitem a mensuração da prevalência das ACs, a subestimação dos registros dificulta a análise profunda e fidedigna. De acordo com Guerra, et. al., a carência de dados de nível nacional referentes às ACs traduz a necessidade de aprimoramento dos sistemas de vigilância atuais<sup>6,7</sup>. Apesar de todas as iniciativas de monitoramento e de registro já mencionadas Horvitz et al. apontam para a deficiência de ações políticas direcionadas aos defeitos congênitos no Brasil<sup>8</sup>.

Através do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), entre 2010 e 2019, foram registrados cerca de 16 mil (6,7% do total de ACs) nascidos vivos ao ano, identificados com pelo menos um tipo de anomalia que consta nos grupos prioritários para vigilância ao nascimento no Brasil, correspondendo a cerca de 66% do total de nascidos vivos com qualquer tipo de AC registrados anualmente pelo sistema<sup>1</sup>.

A tragédia da talidomida nos anos 60 trouxe a importância de governos e instituições investirem em esforços e recursos na elaboração de programas de vigilância de ACs com o desígnio principal de monitorar e investigar essas ocorrências para, assim, preveni-las e reduzir a frequência e o impacto de suas implicações, além de expandir os achados epidemiológicos para áreas mais amplas e unificação de aceções e processos para captação das mesmas, possibilitando estimar a magnitude e avaliar as medidas de

prevenção em diversas localidades<sup>3</sup>. A exemplo disso, aponta-se a fortificação do ácido fólico nas farinhas através de políticas públicas voltadas para a prevenção dos defeitos de fechamento do tubo neural e o rastreamento de anomalias provocadas por uso de medicações teratogênicas<sup>9</sup>.

Diante desta realidade no cenário mundial de saúde pública, foram desenvolvidos, ao longo dos anos, programas e sistemas para registro e notificação das ACs em âmbito mundial, nacional e regional. O Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênicas (ECLAMC) foi a primeira rede a ser criada com o intuito de investigar as ocorrências de ACs em âmbito regional, expandindo-se após dois anos para outros países sul-americanos<sup>3</sup>. Outro exemplo é o Programa de Monitoramento de Defeitos Congênitos (PMDC), vinculado ao ECLAMC e conduzido no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), que já avaliou cerca de 60 mil recém-nascidos desde 1983<sup>8</sup>. Somente em 1990 o Ministério da Saúde iniciou a implantação do SINASC, contando com a Declaração de Nascido Vivo para melhorar a qualidade de informações sobre os nascimentos, porém havia muitas limitações referentes à determinação e notificação de ACs no país. A partir disso, desde 1999 o instrumento de declaração conta com um campo para o registro de tais anomalias. Naquele ano, foi incluso o campo de número 34 (“Detectada alguma malformação congênita e/ ou anomalia cromossômica?”), no qual, diante de resposta positiva, o defeito deveria ser apresentado e codificado segundo a 10ª revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10)<sup>10</sup>. Em 2006, uma nova versão da DNV foi lançada, possibilitando o registro de anomalias múltiplas. Anos depois, o instrumento foi novamente reformulado, sendo o campo 34 substituído pelo campo 41, com a adição

de caracteres para o registro das anomalias identificadas, sendo possível descrever todas as anomalias identificadas ao nascimento<sup>1</sup>. Além disso, desde 2018, a lei nº 13.685 alterou a lei nº 12.662 de 5 de junho de 2012 para estabelecer a notificação compulsória de ACs. Tal ação reforça a necessidade da estruturação da vigilância dessas anomalias, integradas com a atenção à saúde, para aprimorar a notificação de casos, subsidiar a organização do cuidado na rede de reabilitação do SUS, diminuir o índice de mortalidade e melhorar a autonomia e qualidade de vida dos indivíduos acometidos<sup>1</sup>. Também almejando o fortalecimento da notificação de ACs no SINASC, foi elaborada, por especialistas e organizações médicas e de saúde, uma lista de AC prioritárias para vigilância ao nascimento no país, sendo esta desenvolvida com base em dois critérios (ser de fácil detecção ao nascimento e/ou ser passível de prevenção primária e intervenção no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)<sup>3</sup>. Através dessas implantações, torna-se possível coletar dados epidemiológicos sobre a população em questão.

Enfatiza-se, portanto, a importância da notificação adequada nos sistemas de informação oficiais como o primeiro passo em direção à implementação de uma vigilância regional e nacional de ACs eficaz para a melhora na qualidade de vida<sup>1</sup>. Além disso, o impacto significativo das ACs nos aspectos social e financeiro para os neonatos, suas famílias e os sistemas de saúde traz à tona a necessidade de estudos que possibilitem alcançar mais informações e estipular as melhores estratégias para o enfrentamento do problema.

A assistência apropriada a ser oferecida a crianças com AC exige aptidão e sensibilidade da equipe de saúde, além de treinamento técnico, o que permite intervir na

dimensão biopsicossocial da criança e da família. Alguns autores também destacaram ser necessária a elaboração de registros seguros, que possam se tornar bases para estudos epidemiológicos, a fim de direcionar a estruturação de serviços de saúde especializados no atendimento e acompanhamento desta população<sup>11</sup>.

Mendes et al. reforçam a indigência de capacitação da equipe e maior atenção no preenchimento dos dados da DNV, para alcance de dados fidedignos da prevalência de recém-nascidos com AC, além da identificação das possíveis causas, para melhorar a qualidade do acesso aos serviços especializados, contribuindo para o planejamento da assistência materno-infantil<sup>12</sup>.

Por outro lado, a inadequada inclusão das informações pelo DATASUS limita o perfil legítimo dos valores para viabilizar um mapeamento do cenário das anomalias congênitas e suas repercussões em saúde pública<sup>13</sup>. Assim, a ausência de divulgação sobre a importância da vigilância epidemiológica em anomalias congênitas para sensibilizar todos os profissionais envolvidos no processo, contribui para a perpetuação da subnotificação comprometendo a qualidade destes dados.

Assim, integrado a um projeto maior intitulado “Vigilância e Atenção em Anomalias Congênitas no estado do Rio Grande do Sul: projeto piloto baseado no SINASC, este estudo visa a avaliar o impacto de ações de sensibilização e capacitação oferecidas pelo projeto principal na notificação das ACs na DNV em municípios do estado do Rio Grande do Sul, além de identificar o referenciamento das crianças com ACs dentro da rede SUS.

## **METODOLOGIA**

O estudo aqui descrito trata-se de um ensaio controlado que se caracteriza por avaliar a segurança e eficácia das intervenções realizadas. Nesse caso, o grupo de tratamento é a comunidade (controlada) e não o indivíduo<sup>14</sup>. Foi desenvolvido em municípios sentinela do referido projeto maior (Pelotas, Porto Alegre, Rio Grande e Santa Maria) e não sentinelas, todas no estado do Rio Grande do Sul, com estrutura necessária para a realização da intervenção no período entre 2020 e 2022. Foi desenvolvido na maternidade HU-FURG-EBSERH, referência para diversas cidades da 3ªCRS onde nascem cerca de 2000 crianças ano<sup>18</sup> e que recebe recém-nascidos e lactentes de diversas cidades, uma vez que possui unidades de tratamento intensivo neonatal e pediátrico e em Pelotas, na maternidade do Hospital Escola UFPEL-EBSERH.

Para a intervenção, no primeiro ano foram realizadas ações de sensibilização e capacitação de profissionais da área materno infantil que trabalham com recém-nascidos nos locais alvo da pesquisa responsáveis pelo registro ao nascimento. Foram realizadas as seguintes ações: a primeira, edição do livro Saúde Brasil: anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento (CGIAE/SVS), para difundir informações teóricas, epidemiológicas e práticas sobre as ACs no Brasil, distribuído em todo o território nacional; O Curso EAD “Vigilância em Anomalias Congênitas no RS” disponível na plataforma LÚMINA da UFRGS em caráter de ensino à distância da área da saúde de nível intermediário, tendo como público alvo profissionais e estudantes da área da saúde. Contou com 500 inscritos na primeira edição e mais de 1500 inscritos na sua segunda edição; Webinário em Alusão ao Dia Mundial das AC organizado pela

DANST/SVS/MS), nível nacional, realizado anualmente desde 2021; A partir de 2022 foram realizadas oficinas em todas as capitais brasileiras para profissionais médicos e enfermeiros, assim como para aqueles que trabalham em vigilância epidemiológica nos municípios, reunindo profissionais das capitais e do interior dos estados. Durante o projeto foram elaborados instrumentos para melhora do registro das ACs, como o aplicativo de monitoramento estatístico desenvolvido especialmente para o projeto, contendo funções que possibilitam a vigilância epidemiológica através de estatísticas descritivas, análises gráficas, mapas que permitem entender a variação espacial de casos de ACs ao longo do tempo nos municípios ou macrorregiões de saúde do RS, análise da associação espacial entre os municípios no que diz respeito à prevalência de ACs e detecção de conglomerados espaço-temporais ativos no estado<sup>22</sup>; Além de uma cartilha com orientações sobre as ACs da lista prioritária e para orientação do preenchimento da DNV, materiais educativos visuais e teóricos sobre ACs, gerando maior acessibilidade e oportunizando a contatação do geneticista e profissionais do projeto. Para além das ações e instrumentos educativos e demográficos, foi desenvolvida uma ficha específica para o registro de ACs. A ficha, intitulada *COLECT*, permite o registro exclusivo de nascidos vivos com AC observadas ao nascimento, além de possibilitar a coleta de informações precisas que não são coletadas através da DNV.

Como critério de inclusão, foram elencados os profissionais da área materno-infantil que atuam nas regiões de referência do projeto piloto (cidades sentinela), sendo para o grupo de casos aqueles que realizaram as capacitações fornecidas através deste projeto, e para o grupo controle municípios com as mesmas características, porém que não foram

expostos à intervenção. Para o critério de exclusão, foram selecionados os profissionais da área materno-infantil, mas não atuantes em maternidades.

O desfecho deste estudo foi o número de notificações de AC, coletadas a partir do “Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC)” e do “Sistema de informação de mortalidade (SIM)”. A variável independente foi a própria intervenção realizada através das ações de sensibilização e capacitação. Enquanto as variáveis intervenientes foram estipuladas a partir do questionário *COLECT*, que inclui além da notificação da presença de AC, diversas informações referentes ao recém-nascido. As variáveis selecionadas enquadram-se em qualitativas (categóricas) e quantitativas (numéricas) e sua definição também foi estipulada a partir do instrumento de pesquisa.

## **ANÁLISES**

Estatísticas descritivas foram utilizadas para resumir a amostra de acordo com suas características (frequência absoluta e relativa). Para comparar as proporções das características da amostra entre o grupo controle e intervenção, utilizamos o teste do qui-quadrado de heterogeneidade.

Para avaliar a tendência das taxas de AC entre os anos de 2010 e 2019, utilizamos o modelo de análise linear generalizada de Prais-Winsten, que é recomendado para corrigir a autocorrelação serial em séries temporais. As variáveis independentes foram os anos de notificação das ACs, enquanto as taxas de AC por mil nascidos vivos foram consideradas as variáveis dependentes. Para a aplicação do modelo, seguimos o método sugerido por Antunes e Cardoso, no qual a variável dependente foi transformada em logaritmo e

submetida a uma operação de exponenciação, possibilitando uma melhor interpretação dos resultados encontrados. Em seguida, o resultado foi subtraído por 1 e multiplicado por 100% para expressar a variação como porcentagem. Com base na análise da taxa de variação, definimos a tendência como (i) crescente, quando a taxa de variação é positiva, (ii) decrescente, quando a taxa de variação é negativa, e (iii) estacionária, quando não há diferença significativa em relação a zero. Além disso, utilizamos o modelo tradicional de análise linear generalizada de Prais-Winsten com as mesmas variáveis do modelo anterior para obter a equação de estimação da taxa esperada de ACs por mil nascidos vivos no ano de 2020.

Para comparar o valor esperado e o valor observado dentro dos grupos controle e intervenção foi empregado o teste-t pareado. A fim de examinar as diferenças entre os grupos e dentro de cada grupo, utilizou-se a técnica de regressão linear com um termo de interação, que permitiu a comparação dos coeficientes de diferença entre os grupos.

Neste estudo, o nível de significância considerado foi de 5% e o processamento e análise dos dados foi realizado pelo programa *Stata* 15.0.

## **RESULTADOS**

Para possibilitar a comparação retrospectiva ao ano de início do projeto e as ações de intervenção (2020) com maior clareza, manteve-se a divisão entre os grupos controle e intervenção.

No período de 2010 a 2020, foram notificados 8.044 casos de AC nos municípios sentinelas do projeto piloto e não sentinelas (Bagé e Caxias) no Sistema de Informações

sobre Nascidos Vivos (SINASC), sendo 634 no grupo controle (497 em Caxias do Sul e 137 em Bagé) e 7410 no grupo intervenção (6184 em Porto Alegre, 568 em Santa Maria, 430 em Pelotas e 228 em Rio Grande). A tabela 1 mostra a distribuição das características dos casos de anomalia congênita (AC) entre os grupos controle e intervenção de 2010 a 2020. Em ambos os grupos, a maioria dos casos de AC eram do sexo masculino, de cor de pele branca, com mães com 8 anos ou mais de escolaridade e solteiras. No grupo controle a prevalência de cesarianas foi de 80,1%, enquanto do grupo intervenção foi de 67,5%. A prevalência de óbitos foi maior nos municípios do grupo controle do que no grupo definido para a intervenção nos anos posteriores, com 59,8% e 46,6%, respectivamente, de acordo com os dados coletados no Sistema de Informações de Mortalidade (SIM).

**Tabela 1.** Distribuição das características dos casos de anomalia congênita (AC) entre os grupos controle e intervenção. 2010 -2020 (N= 8.044).

	<b>Controle (N= 634)</b>	<b>Intervenção (N= 7410)</b>	
	N (%)	N (%)	<i>valor-p</i>
<b>Sexo (n= 7.932)</b>			0,736
Masculino	371 (59,8)	4246 (58,1)	
Feminino	249 (40,2)	3066 (41,9)	
<b>Cor de pele (n= 7.989)</b>			<0,001
Branca	531 (83,9)	5682 (77,2)	
Preto	26 (4,1)	879 (11,9)	

Pardo	76 (12,0)	770 (10,5)	
Amarela/Indígena	0 (0,0)	25 (0,3)	
<hr/>			
<b>Características maternas</b>			
<b>Tipo de parto (n= 8.040)</b>			<0,001
Vaginal	126 (19,9)	2409 (32,5)	
Cesária	508 (80,1)	4997 (67,5)	
<b>Estado civil (n= 7.998)</b>			0,927
Solteiro	330 (52,1)	3839 (52,1)	
Casada/ União estável	293 (46,2)	3371 (45,8)	
Separado	10 (1,6)	144 (2,0)	
Viúva/Divorciada	1 (0,2)	11 (0,1)	
<b>Escolaridade (em anos; n= 6.027)</b>			0,024
0 a 3	7 (1,5)	173 (3,1)	
4 a 7	116 (24,1)	1521 (27,4)	
8 ou mais	358 (74,4)	3852 (69,5)	
<b>Óbitos</b>	379 (59,8)	3454 (46,6)	<0,001
<hr/>			

No período de 2010 a 2019, foram notificados 7.349 casos de anomalias congênicas na população da amostra. Desses casos, 70,4% ocorreram em Porto Alegre, o que correspondeu a 5.171 casos neste município. As taxas padronizadas nesse período tiveram tendência estacionária, com taxa de 0,5% (IC95% -7,3; 8,9), sendo 1,7% (IC95% -2,9;

6,5) nos controles e -0,6% na intervenção (IC95% -2,2%; 0,9%; (Tabela 2). Na Tabela 2 é apontada a distribuição das notificações de AC a cada 1000 nascidos vivos por ano no período.

**Tabela 2.** Distribuição das notificações de AC a cada mil nascidos vivos por ano. 2010-2019.

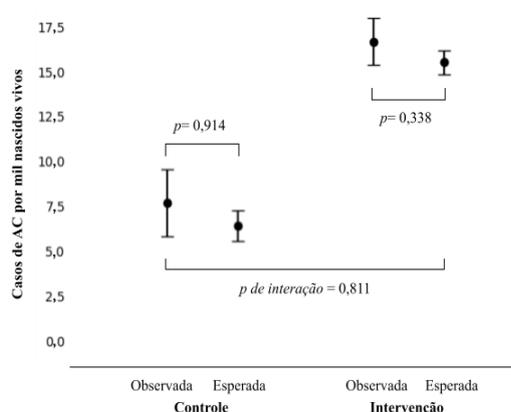
Ano	Total (N= 527.741)			Controle (N= 89.355)			Intervenção (N= 438.386)		
	Nascidos vivos	AC	AC por mil nascidos vivos (IC95%)	Nascidos vivos	AC	AC por mil nascidos vivos (IC95%)	Nascidos vivos	AC	AC por mil nascidos vivos (IC95%)
2010	51.054	718	14,06 (13,04 - 15,08)	8.672	47	5,42 (3,87 - 6,97)	42.382	671	15,83 (14,64 - 17,02)
2011	53.409	758	14,19 (13,19 - 15,20)	8.983	68	7,57 (5,78 - 9,36)	44.426	690	15,53 (14,38 - 16,68)
2012	53.954	808	14,98 (13,95 - 16,00)	8.865	43	4,85 (3,40 - 6,30)	45.089	765	16,97 (15,77 - 18,16)
2013	54.893	790	14,39 (13,40 - 15,39)	9.030	61	6,76 (5,07 - 8,44)	45.863	729	15,90 (14,75 - 17,04)
2014	52.631	725	13,78 (12,78 - 14,77)	9.135	58	6,35 (4,72 - 7,98)	43.496	667	15,33 (14,18 - 16,49)
2015	54.851	711	12,96 (12,02 - 13,91)	9.355	52	5,56 (4,05 - 7,07)	45.496	659	14,48 (13,39 - 15,58)
2016	55.797	703	12,60 (11,67 - 13,52)	8.899	61	6,85 (5,14 - 8,57)	46.898	642	13,69 (12,64 - 14,74)
2017	51.829	729	14,07 (13,05 - 15,08)	8.873	48	5,41 (3,88 - 6,94)	42.956	681	15,85 (14,67 - 17,03)
2018	50.383	754	14,97 (13,91 - 16,03)	8.811	78	8,85 (6,90 - 10,81)	41.572	676	16,26 (15,05 - 17,48)
2019	48.940	653	13,34 (12,33 - 14,36)	8.732	54	6,18 (4,54 - 7,83)	40.208	599	14,90 (13,71 - 16,08)

IC95%: Intervalo de confiança de 95%

Em 2020, ano de início da intervenção, houve um total de 695 notificações de casos, sendo que a maior incidência foi observada em Porto Alegre (507 casos) e a menor em

Bagé (4 casos), o que resultou em uma taxa de 15,0 casos por mil nascidos vivos (IC95% 13,9 - 16,1).

Ao estratificar as notificações pelos municípios controle e intervenção, verificou-se que o número de casos foi de 7,7 (IC95% 5,8 - 9,5) para o grupo controle e 16,6 (IC95% 15,4 - 17,9) para o grupo intervenção (Figura 1). Utilizando as estimativas do período de 2010 a 2019, esperava-se que em 2020 houvesse uma incidência de 5,3 casos por mil nascidos vivos no grupo controle (IC95% 2,8 - 7,7) e de 9,57 casos por mil nascidos vivos no grupo intervenção (IC95% 6,2 - 12,9; Figura 1). A diferença entre os casos esperados e os casos observados foi de 1,29 (IC95% -1,20; 3,78) nos controles e 1,17 (IC95% -0,83; 3,17) nos casos, porém essa diferença dentro e entre os grupos não foi significativa ( $p$  de interação = 0,811; Figura 1).



**Figura 1.** Diferença entre casos esperados e casos observados entre o grupo controle e grupo intervenção no ano de 2020.

\*Casos esperados foram calculados usando uma equação de predição baseada nos dados de 2010 à 2019.

## **DISCUSSÃO**

No presente estudo, verificou-se que o número de casos foi de 7,7 (IC95% 5,8 - 9,5) para o grupo controle e 16,6 (IC95% 15,4 - 17,9) para o grupo intervenção, mostrando que há uma possível melhora no número de registros após as intervenções realizadas no ano de 2020, quando comparado ao valor estimado (FIGURA 1). Um estudo de coorte realizado em São Paulo, apontou um aprimoramento da qualidade do registro de AC no SINASC em 5 anos de acompanhamento. Observando-se, portanto, que em cinco anos houve grande melhora destes dados, apresentando uma frequência de AC de 0,8% segundo o SINASC no ano de 2006. Considerando-se, ainda, a ausência de informação no início e no final do estudo<sup>10</sup>.

### **Subnotificação de ACs**

Estudos sobre os registros de ACs nos sistemas de vigilância a nível nacional e mundial, apontam uma preponderante presença da sua subnotificação, com exceção de regiões onde existem programas e sistemas de registros direcionados a esse público<sup>9</sup>. Ao longo dos anos, muitos autores discorreram sobre a deficiência das notificações e da forma de coleta das mesmas. Com o passar dos anos, era esperado que a baixa informação correspondente às informações sobre ACs melhorasse significativamente e que a implantação de intervenções e programas visando a melhora da qualidade das informações sobre as mesmas fosse realizada dentro do panorama de gestão de saúde. Dentre diversos estudos, de 2004 a 2007, Luquetti e Koifmann, observaram o sub-registro de pelo menos 40% das ACs no Sinasc, em oito hospitais de João Pessoa, PB, Salvador, BA, São Paulo e Campinas, SP, Belo Horizonte, MG, e Florianópolis e Joinville, SC<sup>22,23</sup>.

A subnotificação de crianças com anomalias congênitas, apresenta-se como resultado do preenchimento inadequado das informações das Declarações de Nascido Vivo. Luz, Karam e Dumith (2019), ao avaliarem bases de dados secundários com registro de anomalias congênitas no Rio Grande do Sul (RS), também apontaram a falha nos registros como obstáculo para seu estudo, o que não permitiu uma análise legítima da realidade ressaltada. Os dados do estudo sugeriram subnotificação de anomalias congênitas no RS (0,92%) de 2005 a 2014<sup>5</sup>.

Neste estudo, esperava-se que, no ano de intervenção (2020), houvesse uma diferença significativa entre os registros de ACs nos municípios estudados, tanto nos casos esperados e quanto nos casos observados, porém as análises não apontaram uma significância entre ambos os dados ( $p$  de interação = 0,811; Figura 1). Isso pode ser explicado pelo ano de 2020 ser o início da capacitação dos profissionais e não se ter atualmente, os dados dos anos seguintes de intervenção (2021 e 2022).

### **Variáveis analisadas**

Neste estudo, obteve-se uma prevalência de óbitos maior no grupo controle (59,8%) do que no grupo intervenção (46,6), de acordo com os dados coletados no Sistema de Informações de Mortalidade (SIM). Em um estudo de coorte, o número de óbitos ao nascer exibiu 183 registros de AC no SIM dos 736 óbitos da coorte, representando 24,9% dos óbitos totais, estando em segundo lugar entre as causas de morte na coorte estudada<sup>10</sup>.

Em um estudo de 2019, destacaram-se na análise multivariada a cor preta como tendo aumentado em 20% a chance de ocorrência de anomalias congênitas quando comparada

à cor branca (OR 1,20; p-valor 0,013)<sup>24</sup>. Diferente desses achados, neste estudo foi observada a cor branca como prevalência tanto no grupo controle, quanto o de intervenção (83,9% e 77,2% respectivamente).

Em 2007, outro estudo observou que o registro de AC por sexo incluiu 51,4% de recém-nascidos do gênero masculino e 48,6% do gênero feminino (48,6%), além de três com gênero indeterminado<sup>21</sup>. Segundo Luquetti, no ano de 2004 registraram-se recém-nascidos com AC na cidade de Campinas 48,0% do sexo feminino e 52% do sexo masculino<sup>22</sup>. Deste modo, o presente estudo apresentou também uma prevalência maior de AC no sexo masculino tanto no grupo controle quanto no grupo intervenção.

Trevilato, em seu estudo de 2019, observou que na categoria de escolaridade materna menor de quatro anos de estudo aumentou em 50% a chance de anomalias congênitas quando comparado a ter 12 anos ou mais de estudo (OR 1,50; p-valor)<sup>24</sup>. Condizente com a literatura, neste estudo os achados revelaram uma prevalência maior na categoria de 8 anos ou mais de escolaridade materna, sendo 74,4% dentro do grupo controle e 69,5% no grupo de intervenção.

### **Qualidade dos registros de ACs**

Os sistemas de informação podem representar um importante instrumento, pois propiciam registro, acompanhamento, controle, avaliação e monitoramento, facilitando a obtenção de informações contextualizadas e organizadas para análise, de forma clara e concreta.

De acordo com a literatura, a confiabilidade das informações presentes nas DNVs apresenta verificação em nível mundial, uma vez que muitas variáveis são subestimadas por diversos motivos, desde a ausência de padronização nas normas de preenchimento dos dados até a falta de interesse e conhecimento de quem preenche o formulário utilizado<sup>7</sup>. O que corrobora com o objetivo e resultados deste estudo, onde aponta-se a necessidade na melhora do registro e consequentemente capacitação dos responsáveis pelo mesmo. Conforme apontado por Pinto et. Al., no qual o estudo mostrou uma prevalência do não preenchimento do campo correspondente às AC em 628 (1,5%) DNVs<sup>21</sup>.

O preenchimento da DNV é considerado em alguns estudos variável entre as instituições, tanto pela forma do preenchimento (completo e incompleto), quanto pelo profissional responsável por aplicar o mesmo, sendo enfermeiras assistentes das salas de parto, obstetras, pediatras e profissionais de serviços administrativos<sup>6,23</sup>. Em muitos casos, os profissionais não preenchem o campo 34, hoje campo 41, destinado ao registro de presença da AC, ou por faltarem informações, como o tipo de AC diagnosticada<sup>6,10,21</sup>. O que corrobora positivamente para a necessidade de capacitação dos profissionais responsáveis pelo registro, como proposto neste estudo.

Embora a DNV e o SINASC sejam importantes instrumentos de registro das ACs, faz-se necessária a melhora na qualidade desse registro. Em alguns estudos, aponta-se a melhor exploração das informações necessárias durante o registro para um encaminhamento adequado e precoce, assim como o diagnóstico para o neonato. E, de fato, essa necessidade se dá não apenas pela alta taxa de mortalidade infantil por ACs,

mas também, por atualmente não existir outra fonte específica de informação sobre o tema, com o alcance do SINASC<sup>6</sup>.

Ainda, um programa de vigilância epidemiológica das AC deve se tornar uma prioridade para o Brasil. A atual conjuntura, na qual observa-se a prevalência da mortalidade infantil por AC e a existência de outros sistemas de informação nacionais, vem de encontro com esta necessidade.

Como limitação do presente estudo, pode-se observar a ausência dos demais anos de intervenção (2021 e 2022), nos quais além de continuidade das ações implementadas, foram os principais anos de intervenção, como o curso EAD, o aplicativo, as demais ações já citadas e a implementação do uso do questionário COLLECT no estudo piloto. Além disso, a baixa amostra nas cidades da 3ªCRS impossibilitou uma análise isolada da região, sendo necessário incluir as cidades sentinela do projeto maior para evitar-se possíveis vieses. No entanto, com a divulgação dos dados dos outros anos, será possível uma melhor e mais detalhada análise do grupo intervenção em comparação ao grupo controle e o impacto da capacitação dos profissionais na melhora dos registros de ACs.

Os resultados indicam a necessidade da implementação de sistemas de registros mais detalhados, para ACs, sendo um exemplo a própria vigilância ativa na região estudada e a capacitação frequente e contínua dos profissionais envolvidos nos registros dos recém-nascidos.

## REFERÊNCIAS

1. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento. Boletim Epidemiológico: Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde, 2021.
2. WHO. Congenital anomalies. Geneva: World Health Organization, fact sheets; 2016.
3. CARDOSO-DOS-SANTOS, et. al. Lista de anomalias congênitas prioritárias para vigilância no âmbito do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos do Brasil Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 2020.
4. WHO. Congenital anomalies. World health organization, 2020. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/congenital-anomalies#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/congenital-anomalies#tab=tab_1). Acesso: 05 ago. 2021.
5. LUZ, G. S.; KARAM, S. M.; DUMITHI, S. C. Anomalias congênitas no estado do Rio Grande do Sul: análise de série temporal. REV. BRAS. EPIDEMIOL., 2019.

6. GUERRA, F. A. R.; LLERENA JR., J. C.; GAMA, S. G. N.; CUNHA, C. B.;  
THEME FILHA, M. M. Confiabilidade das informações das declarações de nascido  
vivo com registro de defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro em 2004.  
Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2008

7. GUERRA, F. A. R. et al. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro,  
Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). Cadernos de Saúde Pública  
[online]. 2008

8. HOROVITZ, D. D. G.; LLERENA JR, J. C.; MATTOS, R. A. Atenção aos defeitos  
congênitos no Brasil: panorama atual. Cad. Saúde Pública 21, 2005.

9. NICOLA, P. D. R.; CERNACH, M. C. S. P.; PEREZ, A. B. A.; BRUNONI, D. A  
utilização da Internet na notificação dos defeitos congênitos na Declaração de Nascido  
Vivo em quatro maternidades públicas do Município de São Paulo, Brasil. Cad. Saúde  
Pública, Rio de Janeiro, 2010.

10. GEREMIAS, A. L.; ALMEIDA, M. F.; FLORES, L. P.O. Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte de informação sobre defeitos congênitos. Rev. Bras. Epidemiologia, 2009;

11. CAMELIER, V. et al. Estudo do campo 34 na Bahia e em Salvador: impacto na notificação das malformações congênitas. Gazeta Médica da Bahia, v. 77, n.1, p.55-59, 2007.

12. MENDES, I. C.; JESUINO, R. S. A.; PINHEIRO, D. S.; REBELO, A. C. S. Anomalias congênitas e suas principais causas evitáveis: uma revisão. Universidade Federal de Goiás, Departamento de Morfologia, Instituto de Ciências Biológicas III Goiânia, Go. 2018.

13. ANDRADE, A. N.; ALVES, R. M.; TORALLES, M. B. P. Perfil epidemiológico de anomalias congênitas no Estado da Bahia. Rev. De Ciências Médicas e Biológicas, (2018).

14. MEDRONHO, R.A.; CARVALHO, D.M.; BLOCK, K.V.; LUIZ, R.R.; WERNECK, G.L. Epidemiologia. São Paulo:Editora Atheneu, 2009.
15. CESAR, J. I. A. et al. Público versus privado: avaliando a assistência à gestação e ao parto no extremo sul do Brasil. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil [online]. 2011, v. 11, n. 3
16. SILVA, et. al. Aplicativo em Shiny para monitoramento de anomalias congênitas no Rio Grande do Sul. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Matemática e Estatística. Departamento de Estatística. Porto Alegre, RS. 2021.
17. LUQUETTI, D. V.; KOIFMAN, R. J. Qualidade da notificação de anomalias congênitas pelo Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC): estudo comparativo nos anos 2004 e 2007. Cadernos de Saúde Pública.2010.
18. PINTO, C. O.; NASCIMENTO, L. F. C. Estudo de prevalência de defeitos congênitos no Vale do Paraíba Paulista. Rev. Paul. Pediatr. 2007.

19. LUQUETTI, D. V.; KOIFMAN, R. J. Quality of reporting on birth defects in birth certificates: case study from a Brazilian reference hospital. *Cad. Saúde Pública*, Campinas, São Paulo, 2009.

20. CARDOSO-DOS-SANTOS, et. al. Redes internacionais de colaboração para a vigilância das anomalias congênitas: uma revisão narrativa. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, 2020.

21. BARRUETA ORDONEZ, T. et al. Vigilancia epidemiológica de los defectos congénitos en la provincia Cienfuegos. *Rev. Finlay* [online]. 2021

22. CARA, T. M. et. al. National population-based estimates for major birth defects, 2010–2014. *National Birth Defects Prevention Network, US*. 2019.

23. FERREIRA, J. S. A. et al. Avaliação da qualidade da informação: linkage entre SIM e SINASC em Jaboatão dos Guararapes (PE). *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2011.

24. TREVILATO, G. C. Anomalias congênitas na perspectiva dos determinantes sociais da saúde. Cad. Saúde Pública, 2022.

25. FRANÇA, K. E. X. et al. Near miss neonatal precoce identificado com base em sistemas de informação em saúde. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2018

26. GABRIEL, G. P. et al. Avaliação das informações das declarações de nascidos vivos do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos. Sociedade de Pediatria de São Paulo. São Paulo. 2013.

27. GALERA, M. SERAFINI, C. MATOS, T. et al. Vigilância epidemiológica de anomalias congênitas em um Hospital Universitário de Mato Grosso, Brasil. Pediatria. Mato Grosso, Brasil. 2010.

28. GROISMAN, B.; BIDONDO, M. P.; DUARTE, S.; TARDIVO, A.; BARBERO, P.; LIASCOVICH, R. Epidemiología descriptiva de las anomalías congénitas estructurales mayores en Argentina [Descriptive epidemiology of major structural congenital anomalies in Argentina]. Medicina (B Aires). 2018.

29. GUIMARÃES, A. L. S. et al. Relationship of databases of live births and infant deaths for analysis of congenital malformations. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil* [online]. 2019

30. LIMA et al. Perfil Epidemiológico das Malformações Congênitas em Recém-Nascidos no Estado do Rio Grande do Norte no Período de 2004 a 2011. *Rev. Bras. ci. Saúde*. 2018.

31. NETO, P. S.; ZHANG, L.; NICOLETTI, D.; BARTH, F. M. Mortalidade infantil por malformações congênitas no Brasil, 1996-2008. *Revista da AMRIGS, Porto Alegre*, 2012.

32. NHONCANSE, G. C.; MELO, D. G. Confiabilidade da Declaração de Nascido Vivo como fonte de informação sobre os defeitos congênitos no Município de São Carlos, São Paulo, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2012

33. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Saúde Brasil: anomalias congênitas prioritárias para vigilância ao nascimento. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. Brasília, 2021. Cap. 1, 9 e 11.

34. OLIVEIRA, M. M. de et al. Avaliação do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. Brasil, 2006 a 2010. Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema Único de Saúde (Episus) 2012-2014, coordenado pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde em Brasília-DF, Brasil. 2015.

35. ORIOLI, I. M.; AMAR, E.; ARTEAGA-VAZQUEZ, J., et al. Sirenomelia: an epidemiologic study in a large dataset from the International Clearinghouse of Birth Defects Surveillance and Research, and literature review. *Am. J. Med. Genet. C. Semin. Med. Genet.* 2011.

36. SEDGWICK, P. Before and after study designs. *BMJ* (online). University of London, London, UK. 2014.

37. VANASSI, B. M. et al. Congenital anomalies in Santa Catarina: case distribution and trends in 2010–2018. *Rev. Paulista de Pediatria* [online]. 2022.

38. WHO. Birth defects surveillance: a manual for programme managers. Center for Disease Control and Prevention –CDC. International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research – ICBDSR. Geneva: World Health Organization; 2014.

## 5 ANEXOS

**ANEXO 1 – FICHA DE REGISTRO COLLECT**

PROJETO PILOTO – ANOMALIAS CONGÊNITAS

FICHA DE REGISTRO DE NASCIDOS COM ANOMALIAS CONGÊNITAS

\* DESTACA ITENS OBRIGATÓRIOS

Dados para identificação da gestante ou puérpera

Nome da puérpera/mãe: \*

HOSPITAL ONDE OCORREU O PARTO:

Tipo de documento: \* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

CARTÃO SUS

CPF

SEM DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO

Idade da puérpera/mãe: \* (Obs.: se não tiver documento coloque 99 em todo o campo)

Raça/cor da puérpera/mãe: \* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

BRANCA

PRETA

AMARELA

PARDA

INDÍGENA

SEM INFORMAÇÃO

Escolaridade da puérpera/mãe: \*

UF de residência da puérpera/mãe: \* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

(TODOS OS ESTADOS)

Município de Residência da puérpera/mãe: \* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

(MUNICÍPIOS A PARTIR DO ESTADO)

Bairro:

CEP:

Logradouro (Rua / Avenida):

Número:

DDD\* Número de contato\*

Identificação do nascido vivo

Nome do recém-nascido:\*

Sexo: \* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO): Obs: se não nasceu selecione

"IGNORADO"

MASCULINO

FEMININO

INDETERMINADO

IGNORADO

Data de Nascimento: (OPÇÃO A SER CLICADA EM CALENDÁRIO)

Mãe sabe data da última menstruação?

Peso ao nascimento (em gramas):

Comprimento ao nascimento (em centímetros):

Perímetro cefálico ao nascimento (em centímetros):

Idade gestacional (semanas e dias):

Número da declaração de nascido vivo (DNV):

Tipo de gravidez: \* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

ÚNICA

DUPLA

TRIPLA OU MAIS

NÃO INFORMADO

Classificação do nascido vivo: \* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

PRÉ-TERMO (MENOR QUE 37 SEMANAS DE GESTAÇÃO)

A TERMO (IDADE GESTACIONAL ENTRE 37 E 41 SEMANAS E 6 DIAS)

PÓS-TERMO (IDADE GESTACIONAL IGUAL OU MAIOR QUE 42 SEMANAS)

A ANOMALIA CONGENITA É

( ) ISOLADA

( ) MÚLTIPLA

CATEGORIAS DE da ANOMALIA congênita:\* (SELECIONAR OPÇÕES ABAIXO e depois descrever o que observou):

DEFEITO DE TUBO NEURAL

MICROCEFALIA

FENDA ORAL

DEFEITOS DE MEMBROS

DEFEITOS DE PAREDE ABDOMINAL

ANOMALIAS GENITAIS

CARDIOPATIA

Outra anomalia maior identificada além destas?

Sim

Nao

DESCREVA A(S) ANOMALIA(S) OBSERVADAS (campo aberto)

Quando foi detectada a alteração congênita:\* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

INTRAUTERINO (NA GESTAÇÃO)

PÓS-PARTO

NÃO INFORMADO

Dados Clínicos e epidemiológicos da mãe/gestante

Informe abaixo se durante a gestação ou no pós-parto imediato a mãe cumpre as seguintes condições

Apresentou exantema / doença infecciosa durante a gestação\*:

SIM

NÃO

SE SIM, QUAL:

OUTROS (especifique): (campo aberto)

FEZ VACINA PARA COVID-19 NA GRAVIDEZ?

SIM

NAO

SE SIM, DATA 1A. DOSE

DATA 2A DOSE

TIPO DE VACINA

Possui histórico de malformação congênita na família: \*

(SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

SIM

NÃO

NÃO INFORMADO

Exposições na gestação\*:

ÁLCOOL  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

TABAGISMO  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

DROGAS ILICITAS  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO Observação: (campo aberto)

MEDICAMENTOS  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

Descreva aqui (nome da substância, dose, período de uso): (campo aberto)

EXPOSIÇÃO OCUPACIONAL  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

Descreva aqui: (campo aberto)

DOENÇAS MATERNAS  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

HIPERTENSÃO  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

DIABETES GESTACIONAL  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

DIABETES PRÉ-GESTACIONAL  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

SE MARCOU SIM PARA DIABETE MARCAR SOBRE TRATAMENTO

SIM, INSULINA

SIM, MEDICAMENTOS

NÃO, DIETA

NÃO, NADA

HIPOTIREOIDISMO  SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

OUTRAS (campo aberto)

IDADE PATERNA\*: (campo aberto)  NÃO INFORMADO

PESO DA MÃE\* (prévio à gestação): (campo aberto)  NÃO INFORMADO

ALTURA DA MÃE\*: (campo aberto)  NÃO INFORMADO

CONSANGUINIDADE\* (pais com parentesco entre si):

SIM  NÃO  NÃO INFORMADO

NÚMERO DE CONSULTAS PRÉ-NATAL\*

NÃO INFORMADO  SIM NÚMERO DE CONSULTAS ...

NÃO

MOMENTO DA PRIMEIRA CONSULTA PRE-NATAL (em semanas gestacionais)

Exames de Imagem

Dados da Ultrassonografia (na gestação): \* (SELECIONAR UMA DAS OPÇÕES ABAIXO):

NÃO REALIZADO

REALIZADO – RESULTADO NORMAL

REALIZADO – RESULTADO ALTERADO

Data da Ultrassonografia: (OPÇÃO A SER CLICADA EM CALENDÁRIO)

ECOCARDIOGRAMA FETAL\*

NÃO REALIZADO

REALIZADO – RESULTADO NORMAL

REALIZADO – RESULTADO ALTERADO

Data do ecocardiograma fetal: (OPÇÃO A SER CLICADA EM CALENDÁRIO)

ANÁLISE CROMOSSÔMICA FETAL\*

NÃO REALIZADO

REALIZADO – RESULTADO NORMAL

REALIZADO – RESULTADO ALTERADO (campo aberto)

MATERIAL UTILIZADO:

sangue materno  amniocentese

vilosidade  sangue de cordão umbilical

OUTROS EXAMES: (campo aberto)

Dados Clínicos e epidemiológicos do recém-nascido

EXAMES LABORATORIAIS DO RN

(campo aberto)

EXAMES DE IMAGEM DO RN

(campo aberto)

TESTE DO CORAÇÃOZINHO\*

SIM antes de 24 horas de vida

Sim depois das 24 horas de vida

NÃO  NÃO INFORMADO

Resultado  NORMAL  ALTERADO

Evolução

Óbito:

SIM

NÃO

Número da Declaração de Óbito - DO  Deixar em branco, caso ainda esteja na gestação

Data de Óbito: (OPÇÃO A SER CLICADA EM CALENDÁRIO)

Dados de quem preencheu o formulário

Nome:\*

E-mail:\*

Hospital:\*

Telefone de contato (fixo ou celular):\*

**ANEXO 2** - Variáveis do estudo de acordo com a definição estipulada no questionário e o tipo de classificação.

Variáveis independentes	Definição	Tipo
Idade da mãe Idade da criança Idade Paterna Número de consultas pré-natal  Momento da primeira consulta pré-natal (em semanas gestacionais)  Escolaridade da puérpera/mãe  Idade gestacional (semanas e dias)	Citada	QUANTITATIVA (NUMÉRICA): DISCRETA
Peso da mãe Peso ao nascer Altura da mãe Comprimento ao nascimento Perímetro cefálico ao nascimento	OBTIDAS PELO LIVRO DA MATERNIDADE	QUANTITATIVA (NUMÉRICA): CONTÍNUA
A anomalia congênita é  Fez vacina para covid-19 na gravidez?  Óbito	Isolada Múltipla  Sim Não  Sim Não	QUALITATIVA (CATEGÓRICA): DICOTÔMICA
Sexo   Raça/cor   Categorias de anomalias congênicas	masculino feminino indeterminado ignorado  branca preta amarela parda indígena sem informação  Defeito de tubo neural Microcefalia Fenda oral Defeitos de membros Defeitos de parede abdominal Anomalias genitais Cardiopatia	QUALITATIVA (CATEGÓRICA): POLITÔMICA NOMINAL

<b>Presença de Exantema / doença infecciosa durante a gestação</b>	Sim Não Outros	
<b>Possui histórico de malformação congênita na família</b>	Sim Não Não informado	
<b>Exposições na gestação: Álcool</b>	Sim Não Não informado	
<b>Tabagismo</b>	Sim Não Não informado	
<b>Drogas ilícitas</b>	Sim Não Não informado	
<b>Medicamentos</b>	Sim Não Não informado	
<b>Exposição ocupacional</b>	Sim Não Não informado	
<b>Doenças maternas</b>	Sim Não Não informado	
<b>Hipertensão</b>	Sim Não Não informado	
<b>Diabetes gestacional</b>	Sim Não Não informado	
<b>Diabetes pré-gestacional</b>	Sim Não Não informado	
<b>Tratamento para DM</b>	Sim Não Não informado  Sim, insulina Sim, medicamentos Não, dieta	

<b>Hipotireoidismo</b>	Não, nada	
<b>Consanguinidade</b>	Sim Não Não informado	
<b>Dados da ultrassonografia (na gestação)</b>	Sim Não Não informado	
<b>Ecocardiograma fetal</b>	Não realizado Realizado – resultado normal Realizado – resultado alterado	
<b>Análise cromossômica fetal</b>	Não realizado Realizado – resultado normal Realizado – resultado alterado	
<b>Material utilizado</b>	Sangue materno Amniocentese Vilosidade Sangue de cordão umbilical	
<b>Tipo de gravidez</b>	única dupla tripla ou mais não informado	
<b>Classificação do nascido vivo</b>	pré-termo (menor que 37 semanas de gestação) a termo (idade gestacional entre 37 e 41 semanas e 6 dias) pós-termo (idade gestacional igual ou maior que 42 semanas)	QUALITATIVA (CATEGÓRICA): POLITÔMICA ORDINAL
<b>Quando foi detectada a alteração congênita</b>	Intrauterino (na gestação) Pós-parto Não informado	
<b>Teste do coraçãozinho</b>	Sim antes de 24 horas de vida Sim depois das 24 horas de vida Não Não informado	

## APÊNDICES

**APÊNDICE 1** - Lista de anomalias congênitas prioritárias, classificadas de acordo com o CID-10.

Grupo de Anomalias	Código CID-10	Descrição
Defeitos de Tubo Neural	Q00.0	Anencefalia
	Q00.1	Craniorraquisquise
	Q00.2	Iniencefalia
	Q01	Encefalocele
	Q05	Espinha bífida
Microcefalia	Q02	Microcefalia
Cardiopatias Congênitas	Q20	Malformações congênitas das câmaras e das comunicações cardíacas
	Q21	Malformações congênitas dos septos cardíacos
	Q22	Malformações congênitas das valvas pulmonar e tricúspide
	Q23	Malformações congênitas das valvas aórtica e mitral
	Q24	Outras malformações congênitas do coração
	Q25	Malformações congênitas das grandes artérias
	Q26	Malformações congênitas das grandes veias
	Q27	Outras malformações congênitas do sistema vascular periférico
Q28	Outras malformações congênitas do aparelho circulatório	
Fendas Oraís	Q35	Fenda palatina
	Q36	Fenda labial
	Q37	Fenda labial com fenda palatina
Anomalias de Órgãos Genitais	Q54	Hipospádia
	Q56	Sexo indeterminado e pseudo-hermafroditismo
Defeitos de Membros	Q66	Deformidades congênitas do pé
	Q69	Polidactilia
	Q71	Defeitos, por redução, do membro superior
	Q72	Defeitos, por redução, do membro inferior
	Q73	Defeitos por redução de membro não especificado
Q74.3	Artrogripose congênita múltipla	
Defeitos de Parede Abdominal	Q79.2	Exonfalia
	Q79.3	Gastrosquise
Síndrome de Down	Q90	Síndrome de Down

Fonte: CARDOSO-DOS-SANTOS, A. C. et al. Lista de anomalias congênitas prioritárias para vigilância no âmbito do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos do Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, DF, 2021.