Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

**Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte
de informação sobre defeitos congênitos**

Ana Livia Geremias

**Dissertação apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Saúde Pública
para obtenção do título de Mestre em
Saúde Pública.**

Área de Concentração: Epidemiologia

**Orientadora: Prof^a Dr^a Marcia
Furquim de Almeida**

São Paulo

2008

Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte de informação sobre defeitos congênitos

Ana Livia Geremias

**Dissertação apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Saúde Pública
da Faculdade de Saúde Pública da
Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em
Saúde Pública.**

Área de Concentração: Epidemiologia

**Orientadora: Prof^a Dr^a Marcia
Furquim de Almeida**

São Paulo

2008

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese/dissertação.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me escolher e me capacitar.

Ao Senhor Jesus, por me proporcionar tantos momentos de felicidade e me fortalecer nos difíceis. A Ti Senhor, toda glória, louvor e honra para sempre.

À Professora Marcia Furquim de Almeida, pela orientação, paciência e ensinamento.

Aos professores Eliseu Alves Waldman e Victor Bunduki, pela contribuição na discussão deste trabalho e participação na comissão julgadora do mesmo.

À Fundação SEADE (Fundação Sistema Estadual de Análises de Dados), em especial ao Dr. Luis Patricio Ortiz Flores, pelo fornecimento do banco de dados utilizado para a realização deste trabalho.

Ao Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema Único de Saúde do Estado de São Paulo (EPISUS-SP), pelo aprendizado e ingresso no programa de pós-graduação desta Faculdade.

Ao Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE) “Prof. Alexandre Vranjac” da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo onde fica alocada a equipe EPISUS-SP.

Aos meus pais, pelo incentivo ao estudo desde minha infância e por sempre acreditarem em mim.

Aos meus irmãos, pela alegria de tê-los em minha vida.

Ao meu marido Wilson, por seu amor e companheirismo.

Aos amigos da Divisão de Infecção Hospitalar do Centro de Vigilância Epidemiológica (Denise, Geraldine, Cadu, Silvia e Yara), pela acolhida, pelas agradáveis horas de convivência e aprendizado.

À amiga Flavia Moraes, pela ajuda no ingresso ao EPISUS-SP.

À amiga Geraldine Madalosso - sem palavras para agradecer a tamanha ajuda na análise dos dados desta dissertação.

À amiga e “eterna teacher” Renata, pela ajuda com o abstract.

Ao Fernão Dias de Lima, do Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública da USP, pela ajuda com o banco de dados desta dissertação.

*Tudo tem a sua ocasião própria,
e há tempo para todo propósito debaixo do céu.
Há tempo de nascer, e tempo de morrer;
tempo de plantar, e tempo de arrancar o que se plantou;
tempo de matar, e tempo de curar;
tempo de derribar, e tempo de edificar;
tempo de chorar, e tempo de rir;
tempo de prantear, e tempo de dançar;
tempo de espalhar pedras, e tempo de ajuntar pedras;
tempo de abraçar, e tempo de abster-se de abraçar;
tempo de buscar, e tempo de perder;
tempo de guardar, e tempo de deitar fora;
tempo de rasgar, e tempo de coser;
tempo de estar calado, e tempo de falar;
tempo de amar, e tempo de odiar;
tempo de guerra, e tempo de paz.*

(Eclesiastes, 3:1-8)

Geremias Ana Livia. Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte de informação sobre defeitos congênitos [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2008.

RESUMO

Introdução: O Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) é um instrumento importante para o monitoramento de defeitos congênitos (DC) ao nascer, porém há falhas de preenchimento dessa informação e possivelmente são registrados nas Declarações de Nascido Vivo (DN) os DC mais aparentes, o que pode subestimar a prevalência dos mesmos. A *linkage* de bancos de dados do SINASC e do SIM (Sistema de Informação de Mortalidade) permite recuperar as informações sobre DC registrados no SIM complementando os dados e fornecendo uma estimativa mais real da prevalência dos DC. **Objetivo:** Estimar a prevalência de DC em uma coorte de nascidos vivos (NV) vinculando-se os bancos de dados do SIM e do SINASC. **Método:** Estudo descritivo para avaliar as DN como fonte de informação sobre DC. A população de estudo são os 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 e óbitos neonatais provenientes da coorte. As diferenças entre portadores e não portadores de DC foram testadas através do risco relativo, valor de p e IC 95%. **Resultados:** Os defeitos congênitos mais prevalentes segundo o SINASC foram: malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (44,7%), malformação congênita do sistema nervoso (10,0%) e anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (8,6%). Através da *linkage*, houve uma recuperação de 48 casos (80,0%) de DC do aparelho circulatório, 11 casos (73,3%) de DC do aparelho respiratório e 5 casos (62,5%) de outros 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 dos dados de DC presentes na Declaração de Óbito (DO). A taxa de prevalência para os DC da coorte segundo o SINASC foi de 75,4/10.000 NV; com os dados corrigidos pelo SIM, essa taxa passou para 86,2/10.000 NV. As variáveis idade da mãe, idade gestacional, tipo de parto, Apgar, sexo e peso ao nascer mostraram-se associadas à presença de DC ($p < 0,001$). Não foi encontrada associação entre anos de estudo, estado marital, paridade, filhos mortos anteriores, pré-natal, tipo de gravidez, raça/cor e a presença de DC. **Conclusão:** A complementação dos dados pelo SIM fornece um perfil diferente da prevalência de DC do que aquele que seria registrado apenas pelo SINASC, mostrando a importância do uso conjunto das duas fontes de dados.

Palavras-chave: Defeitos congênitos; Declaração de Nascido Vivo; Declaração de Óbito; *Linkage*; Prevalência.

Geremias Ana Livia. Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte de informação sobre defeitos congênitos / Evaluation of the birth certificates as source of information on birth defects [dissertation]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2008.

ABSTRACT

Introduction: Live Birth Information System (SINASC) is an important instrument to monitor birth defects (BD) at the birth, however it has fulfilling imperfections of this information and they are probably registered in the Birth Certificates (BC) the BD more apparent, what can under estimate the prevalence of the some ones. The *linkage* of the data of SINASC and of SIM (Mortality Information System) allows the recovery of information about BD registered in SIM complementing the data and supplying a more real estimate of the prevalence of BD. **Objective:** Come with the prevalence of BD in a cohort of live birth (LB) associating the data base of SIM and the SINASC. **Methods:** Descriptive study to evaluate BD as source of information about BD. The population of study is the LB hospital of 1° semester of 2006 of resident mothers and that had happened in São Paulo city in the period from 01/01/2006 to 06/30/2006 and neonatal deaths from the cohort. The differences of carriers and not carrying of BD had been tested through the relative risk, *p* value and CI 95%. **Results:** According to SINASC the most prevalent birth defects were: birth defects and osteomuscular system deformity (44,7%), birth defects of nervous system (10,0%) and cromossomics anomalies not classified in another part (8,6%). Through linkage, it had a recovery of 48 cases (80,0%) of BD of circulatory system, 11 cases (73,3%) of BD of respiratory system and 5 cases (62,5%) of other BD of digestive system. SINASC made 55,2% of the notifications of BD and SIM notified 44,8%, showing its importance to recovery data of BD presents in Death Certificate (DC). The tax of prevalence for the BD of cohort according to SINASC was 75,4/10.000 LB; with all the data corrected by SIM, this tax changed for 86,2/10.000 LB. The variable age of mother, pregnancy age, birth type, Apgar, sex and weight at birth are associated to the presence of BD ($p<0,001$). Association between the years of study, marital status, parity, previous dead children, prenatal, pregnancy type, race and the presence of BD were not found. **Conclusion:** Data complementing by SIM supplies a different profile of prevalence of BD from those ones that would be registered only by SINASC showing the importance of the usage of two data sources.

Keywords: Birth defects; Birth certificate; Death certificate; *Linkage*; Prevalence.

ÍNDICE

1- INTRODUÇÃO	
1.1 – DEFEITOS CONGÊNITOS	10
1.2 – IMPORTÂNCIA DOS DEFEITOS CONGÊNITOS	12
1.3 – FREQUÊNCIA DOS DEFEITOS CONGÊNITOS	18
1.4 – SISTEMAS DE INFORMAÇÃO E MONITORAMENTO DE DEFEITOS CONGÊNITOS	19
1.5 – FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE DEFEITOS CONGÊNITOS NO BRASIL	23
1.6 – USO CONJUNTO DO SIM E DO SINASC COMO FONTE DE INFORMAÇÃO SOBRE DEFEITOS CONGÊNITOS	29
2- OBJETIVOS	
2.1 – GERAL	31
2.2 – ESPECÍFICOS	31
3- MÉTODO	
3.1 – LOCAL DE ESTUDO	32
3.2 – DELINEAMENTO, POPULAÇÃO E PERÍODO DE ESTUDO	33
3.3 – FONTE DE DADOS	33
3.4 – VARIÁVEIS DE ESTUDO	34
3.5 – PROCEDIMENTOS	36
3.6 – PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	38
3.7 – PROCEDIMENTOS ÉTICOS	39
4- RESULTADOS	40
5- DISCUSSÃO	61
6- CONCLUSÕES	72
7- CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
8- REFERÊNCIAS	77
ANEXOS	
Anexo 1 – Modelo da Declaração de Óbito (DO)	83
Anexo 2 – Modelo da Declaração de Nascido Vivo (DN)	84
Anexo 3 – CID-10 - Capítulo XVII - Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	85
Anexo 4 – Fluxograma da coorte de nascidos vivos do 1º semestre de 2006 do Município de São Paulo	89
Anexo 5 – Etapas da vinculação da base de óbitos neonatais com a base de nascidos vivos do 1º semestre de 2006 do Município de São Paulo pela Fundação SEADE	90
Anexo 6 – Ofício enviado à Fundação SEADE	92
Anexo 7 – Classificação dos defeitos congênitos segundo a CID-10	93
Anexo 8 – <i>Currículo lattes</i> – Ana Livia Geremias	94
Anexo 9 – <i>Currículo lattes</i> – Profª Marcia Furquim de Almeida	95

Siglas Utilizadas

ACASS – *Alberta Congenital Anomalies Surveillance System*

AIHs – Autorizações de Internação Hospitalar

CCASN – *Canadian Congenital Anomalies Surveillance Network*

CCASS - *Canadian Congenital Anomalies Surveillance System*

CDC – *Centers of Disease Control*

CID-10 – Classificação Internacional de Doenças, 10ª Revisão

COEP – Comitê de Ética e Pesquisa

col. – colaboradores

CPSS – *Canadian Perinatal Surveillance System*

DATASUS – Departamento de Informática e Informática do SUS

DC – Defeito(s) Congênito(s)

DN – Declaração(s) de Nascido Vivo

DO – Declaração(s) de Óbito

ECLAMC – Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênicas

EUA – Estados Unidos da América

EUROCAT – *European Concerted Action on Congenital Anomalies and Twins*

FIOCRUZ – Fundação Instituto Oswaldo Cruz

freq - Frequência

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICBDSR - *International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research*

IC 95% - Intervalo de Confiança de 95%

MC – Malformação (ções) Congênita (s)

n – tamanho da amostra

NV – Nascido(s) Vivo(s)

OMS – Organização Mundial de Saúde

p – valor de *p* (teste de Fisher)

PMDC – Programa de Monitorização de Defeitos Congênitos

prev. - Prevalência

RN – Recém-Nascido(s)

RR – Risco Relativo

SEADE – Sistema Estadual de Análise de Dados

SIH – Sistema de Informações Hospitalares

SIM – Sistema de Informação de Mortalidade

SINASC – Sistema de Informação de Nascidos Vivos

SMACDC – Sistema Municipal de Atendimento a Crianças Portadoras de Defeitos Congênitos

SRC – Síndrome da Rubéola Congênita

SUS – Sistema Único de Saúde

SUS/SP – Sistema Único de Saúde de São Paulo

tx prev. – Taxa de prevalência

USP – Universidade de São Paulo

1 – INTRODUÇÃO

1.1 – DEFEITOS CONGÊNITOS

Os defeitos congênitos (DC) incluem todos os defeitos estruturais presentes ao nascimento, que podem ser classificados como malformações primárias, secundárias e deformações (DICIONÁRIO digital de termos médicos 2006). Representam defeitos na morfogênese durante o começo da vida fetal. Entretanto, um documento emitido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1972 relata que o termo defeito congênito deve ser definido como “defeito estrutural ao nascimento” (PATEL e ADHIA, 2005).

De acordo com o *European Concerted Action on Congenital Anomalies and Twins* (EUROCAT), os DC são definidos como defeitos estruturais (defeitos congênitos, deformações, rompimentos e displasias), anormalidades cromossômicas, erros inatos do metabolismo e doenças hereditárias.

Segundo HOROVITZ e col. (2005) e MACIEL e col. (2006), o DC é definido como uma anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto decorrente de fator originado antes do nascimento seja genético, ambiental ou desconhecido, presente ao nascimento ou podendo manifestar-se mais tarde, como certas enfermidades crônicas degenerativas.

Para GUERRA (2006), os defeitos congênitos são defeitos presentes ao nascimento, “independente da causa ou momento em que surge durante a gestação”. CASTRO e col. (2006) relatam que os DC constituem alterações de estrutura, função ou metabolismo presentes ao nascer, que resultam em anomalias físicas ou mentais, podendo ou não ser simples ou múltiplas e de maior ou menor importância.

Para GUERRA e col. (2008), os DC correspondem a grupos heterogêneos de diagnósticos, com morfogêneses diferentes, e são definidos como defeitos morfológicos de um órgão ou parte do corpo

resultantes de um processo de desenvolvimento intrínseco anormal. Ainda segundo os autores, os DC podem ser classificados segundo etiologias ou mecanismos patogénéticos (aberrações cromossômicas – trissomias, desordens mendelianas e seqüências malformativas), e essa é a lógica utilizada OMS na Classificação Internacional de Doenças (CID) para a codificação dos DC. Para MACIEL e col. (2006), os DC podem resultar da ausência completa ou parcial de uma estrutura ou devido a alterações em sua configuração normal.

Os DC podem se apresentar como formas isoladas (quando o recém-nascido (RN) apresenta somente uma malformação, envolvendo sistemas corporais isolados), ou associadas (quando coexistem múltiplas malformações envolvendo muitos órgãos) (MACIEL e col., 2006).

Os defeitos congênitos podem ser classificados em maiores e menores. Os maiores são os que resultam em graves defeitos anatômicos, funcionais ou estéticos que podem levar à morte. Os menores normalmente não têm importância cirúrgica, médica ou estética, podendo ser únicos ou múltiplos e associar-se a defeitos maiores (MACIEL e col., 2006).

Segundo o CANADIAN PERINATAL SURVEILLANCE SYSTEM (2002) e MACIEL e col. (2006), as causas associadas aos DC são ainda incertas. Estima-se que 15 a 25% são devidos a alterações genéticas, 8 a 12% estão entre os causados por fatores ambientais e 20 a 25% por ambos. Porém, segundo o sistema, a maioria (40 a 60%) é de origem desconhecida.

De acordo com CASTRO e col. (2006), os defeitos múltiplos podem ser decorrentes de cromossomopatias (6,1%), de mutações gênicas que obedecem a padrões de herança mendeliana (7,5%), de origem multifatorial (20% dos casos), ou de origem ambiental (6,5%). Ainda segundo os autores, as anomalias múltiplas também podem ser derivadas de um único evento malformativo primário ou de um determinado fator mecânico (seqüência); podem ocorrer em estruturas de localização anatômicas distintas e distantes entre si, que se repetem em dois ou mais indivíduos (associação).

SCHÜLLER-FACCINI e col. (2002) apontam que os danos reprodutivos na espécie humana podem ser agrupados em quatro classes principais: morte do conceito, malformações, deficiências funcionais (incluindo o retardo mental) e retardo de crescimento intra-uterino, as quais podem ser tanto de causa genética, como associadas a exposições ao meio ambiente, e às vezes, de etiologia multifatorial (combinação das duas), corroborando com os achados de HOROVITZ (2005), PATEL e ADHIA (2005) e CASTRO e col. (2006).

Para HOROVITZ (2005), os DC podem ser divididos em: monogênicos, que acometem 2% da população geral; cromossômicos, que estão presentes em 0,7% dos nascidos vivos (NV) e em metade dos abortamentos espontâneos; e os multifatoriais, que são os responsáveis pela maior parte dos defeitos congênitos e por muitos problemas da vida adulta.

De acordo com o CANADIAN PERINATAL SURVEILLANCE SYSTEM (2002) e RAMÍREZ-ESPITIA e col. (2003), os fatores mais comumente associados aos defeitos congênitos são: idade materna avançada (35 anos e mais), fatores ambientais como radiações ionizantes, consumo de alguns fármacos específicos, anormalidades cromossômicas, síndromes genéticas, baixa concentração de vitamina B12, o uso de álcool e cigarro, a diabetes insulino-dependente, obesidade e presença de infecções maternas (sífilis, rubéola, varicela, etc). KOZU e col. também relacionam o diabetes materno à alta frequência dos defeitos congênitos.

1.2 – IMPORTÂNCIA DOS DEFEITOS CONGÊNITOS

Os DC são importante causa de mortalidade infantil em vários países. Em 1997, por exemplo, foram responsáveis por cerca de 450.000 mortes em todo o mundo, sendo que a grande maioria destas ocorreu durante o primeiro ano de vida, contribuindo assim para o aumento da taxa de mortalidade infantil (AMORIM e col., 2006 e GUERRA, 2006).

Os DC constituem-se em importante causa de mortalidade infantil, morbidade na infância e incapacidade a longo prazo nos países desenvolvidos, contribuem significativamente para a morte embrionária e

fetal, estão entre as causas que conduzem a anos potenciais de vida perdidos e são responsáveis por três quartos dos defeitos físicos na população (MORATILLA e col., 1999).

Segundo CASTRO e col. (2006), os DC são responsáveis por 20% da mortalidade neonatal e 30 a 50% da mortalidade perinatal nos países desenvolvidos. Já para PATEL e ADHIA (2005), são responsáveis por 15% da mortalidade perinatal e por 10 a 15% das mortes neonatais. AMORIM e col. (2006) ressaltam que em algumas regiões do mundo, os defeitos congênitos são a primeira causa de óbitos neonatais, respondendo por 25% das mortes neste período, ultrapassando a prematuridade, que se encontra em 20% dos óbitos.

Segundo MENEZES e col. (1996), nos países com as menores taxas de mortalidade infantil, os DC ocupam o primeiro lugar, e mesmo no período pós-neonatal, eles são os responsáveis por metade das mortes. Ainda segundo os autores, este tipo de causa é de difícil prevenção, portanto, representa percentual mais alto com a queda dos índices de mortalidade.

Segundo ORTIZ e CAMARGO (2004), com a queda da mortalidade infantil por doenças infecciosas, parasitárias e respiratórias, houve um aumento da participação relativa dos defeitos congênitos nas mortes infantis, pois à medida que as outras causas de morte são controladas, eles assumem um papel proporcionalmente maior. Portanto, avanços nos cuidados de saúde e saneamento básico levaram ao declínio as doenças infecciosas e de má nutrição, e por isso os DC ganharam uma grande importância na mortalidade perinatal (HOROVITZ e col., 2005 e PATEL e ADHIA, 2005).

SCHÜLLER-FACCINI e col. (2002) destacam as diferenças existentes entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento em relação aos DC: nos países desenvolvidos, a diminuição da taxa de mortalidade infantil e da natimortalidade devido ao controle das doenças infecto-contagiosas e melhor assistência pré-natal fez com que os defeitos congênitos assumissem o primeiro lugar como causa de morte nesse período da vida. Como exemplo de país em desenvolvimento, o Brasil apresenta grandes

diferenças em relação às taxas de mortalidade infantil, pois algumas regiões são semelhantes aos países em desenvolvimento, e em outras regiões, como a região Sul, as taxas se assemelham aos países desenvolvidos, devido às melhores condições de saúde.

AMORIM e col. (2006) e GUERRA (2006) afirmam que na América Latina, os DC vêm adquirindo papel cada vez mais relevante na saúde das populações, onde em quase todos os países ocupam do segundo ao quinto lugar entre as causas de disfunções em crianças menores de um ano, respondendo, segundo os autores, por 2 a 27% da mortalidade nesta faixa etária.

Segundo RAMÍREZ-ESPITIA e col. (2003), em 1990, 89% das mortes por DC no mundo todo estavam na América Latina e Caribe, sendo que se os abortos espontâneos e os por prescrição médica fossem considerados, essa prevalência seria ainda maior, o que não ocorre, pois nesse caso há um grande subregistro.

No Brasil, embora o número de óbitos nesta faixa etária decorrente de várias doenças tenha declinado nos últimos anos, o mesmo não se verifica com os DC, que atualmente é a segunda causa de mortalidade infantil no país, com destaque para os defeitos cardiovasculares e do sistema nervoso, e ficam abaixo apenas das afecções originadas no período perinatal (complicações da gravidez, do parto e do puerpério) (SAÚDE BRASIL, 2004, AMORIM e col., 2006 e GUERRA, 2006).

Segundo dados do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) e MENEZES e col. (1996), as principais causas de mortalidade infantil no Brasil em 1980 eram as causas perinatais, e os defeitos congênitos ocupavam a quinta posição, com 5% do total. Este quadro começou a mudar em 1990, onde houve uma redução das causas infecciosas e nutricionais e os defeitos congênitos passaram a ocupar o quarto lugar, com 8% do total. Já em 2000, os DC estavam na segunda posição, com 13% do total dos óbitos (HOROVITZ e col., 2005).

Nos Estados Unidos, os DC representam a principal causa de morte no primeiro ano de vida e a quinta causa de anos potenciais de vida perdidos

(AMORIM e col., 2006). Atualmente, são a principal causa de morbi-mortalidade infantil no país, onde a mortalidade a esta causa aumentou consideravelmente nos últimos trinta anos (de 14% para 22% entre os anos de 1968 e 1995) (GUERRA, 2006).

KOZU e col. relatam que em Cuba, no período de 1988 a 1992, as principais causas de morte infantil eram causas perinatais e defeitos congênitos.

Segundo um estudo realizado por ALBACAR e BORRELL (2004) sobre mortalidade infantil em Barcelona, as causas de mortes mais freqüentes foram os defeitos congênitos (37% das mortes em toda a cidade de Barcelona), e estes dados foram semelhantes aos encontrados na Espanha em praticamente o mesmo período, porém, mais altos do que os encontrados em outros países europeus, como França e Noruega.

SOUZA e GOTLIEB (1993), através de um estudo realizado na região Sudeste do Brasil, verificaram que juntamente com as causas perinatais, os DC contribuem com 80% na taxa de mortalidade infantil, que era de aproximadamente 20 mortes para cada mil nascidos vivos. ORTIZ e CAMARGO (2004) relatam que o risco de morte por DC oscila em torno de 3 óbitos por mil nascidos vivos no Estado de São Paulo. No Rio Grande do Sul, por exemplo, este grupo corresponde a 30% dos óbitos em menores de um ano, sendo, nesta faixa etária, a segunda causa de morte (GUERRA, 2006).

Além de dados de mortalidade, a morbidade também é utilizada para avaliar os DC, pois estes implicam em risco para o desenvolvimento de complicações clínicas, como internações e intercorrências. Vale ressaltar que além da alta morbi-mortalidade, a cronicidade também é um grande problema dos DC, pois o indivíduo acometido necessita de tratamento contínuo, implicando, conseqüentemente, em altos custos (HOROVITZ e col., 2005). Ademais do tratamento médico, o paciente requer serviços de desenvolvimento e educação especial. A situação também implica em perda da produtividade por incapacidade ou morte, perda na arrecadação salarial

familiar, problemas psicossociais e desestruturação familiar (HOROVITZ e col., 2005).

De acordo com HOROVITZ e col. (2005), em um estudo feito pela FIOCRUZ, Rio de Janeiro, de janeiro de 1999 a julho de 2003, os DC estiveram entre as três principais causas de internações em 37% das admissões hospitalares pediátricas, e o grupo com malformações apresentou o dobro de mortalidade hospitalar comparado a um grupo sem malformação.

PEIXOTO e col. (1997) utilizaram dados da morbidade hospitalar do Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil em 1997, através do Sistema de Informações Hospitalares (SIH) e mostraram que os DC ocupavam a 16ª posição em relação ao número de internações hospitalares realizados pelo SUS, com 56.343 internações, com uma média de 6,5 dias de permanência dos pacientes internados, resultando em um valor total gasto, em 58,9 milhões de reais.

Dados do Anuário Estatístico do Estado de São Paulo (Fundação SEADE) apontam que houve 21.359 internações por DC realizadas pelo SUS/SP em 2003, onde o valor das Autorizações de Internação Hospitalar (AIHs) pagas pelo Ministério da Saúde foi de R\$ 34.388 correntes.

KOZU e col. e ALBACAR e BORRELL (2004) dizem que a mortalidade perinatal à custa dos DC pode ser reduzida com cuidados pré-natais adequados, como o ultrassom, que é altamente efetivo na triagem das mesmas. Segundo ALBACAR e BORRELL (2004), as mortes por DC foram mais freqüentes em Barcelona comparada com outros países europeus, o que poderia ter sido atribuída à menor cobertura de atenção ao pré-natal. Concluíram, portanto, que as mortes por defeitos congênitos poderiam ser evitáveis com um melhor diagnóstico pré-natal, já que este pode implicar na possibilidade de se realizar uma interrupção voluntária da gravidez nos países desenvolvidos e, portanto, evitar a morte infantil por esta causa.

Segundo FERRARI e col. (2006), a mortalidade por defeitos congênitos é pouco alterada por condições sócio-econômicas e pelos avanços tecnológicos, e ao analisar estatísticas de mortalidade por defeitos

congênitos, devem ser considerados dois aspectos: o primeiro é que há países onde o aborto é legalizado e, conseqüentemente, há interrupção da gestação na maioria das vezes em que há diagnóstico antenatal de DC, diminuindo o coeficiente de mortalidade neonatal. O segundo aspecto, de acordo com os autores, é a insuficiência de diagnósticos em óbitos precoces, o que leva à falsa interpretação de baixa incidência de defeitos congênitos.

ALMEIDA e col. (2006b) também relatam que a magnitude da mortalidade perinatal pode ser influenciada pela interrupção “terapêutica” da gestação nos países onde há autorização legal para tal, e isso pode alterar os níveis da mortalidade infantil.

GARNE e col. (2005) e AMORIM e col. (2006) ressaltam que a prevenção de uma parcela importante das malformações é possível, sobretudo as do sistema nervoso central, com destaque para o rastreamento pré-natal e encaminhamento dos casos para centros especializados, que reduzem significativamente a mortalidade dos RN comprometidos.

Para AMORIM e col. (2006), mais de 20% das gestações com fetos malformados terminam em abortamento espontâneo. Os oitenta por cento restantes nascem (vivos ou mortos) com algum tipo de defeito congênito, sendo estes os responsáveis por cerca de 20% das mortes no período pós-natal.

HOROVITZ e col. (2005) destacam que, segundo a OMS, para o melhor atendimento aos defeitos congênitos é necessária uma modificação do padrão dos serviços de saúde para o atendimento da população. Segundo os autores, “uma abordagem racional para a questão dos defeitos congênitos dependeria menos de tecnologia e mais de planejamento”.

No Brasil, são recomendadas ações como: atendimento inicial, diagnóstico, exames complementares, tratamento, acompanhamento a longo prazo, prevenção (campanhas educativas e ampliação ao acesso de aconselhamento genético) para os pacientes com DC e seus familiares. Vale ressaltar também a importância de tais informações não só para o público, mas também para os profissionais de saúde.

Segundo HOROVITZ e col. (2005), a obtenção de dados sobre os DC é de grande valia, porém, o processo de entrada dos mesmos na agenda vem ocorrendo de maneira muito lenta. Os mesmos autores afirmam que configurar uma rede para o atendimento aos defeitos congênitos no sistema de saúde “não deve ser considerado um luxo ou um despropósito”. Para PATEL e ADHIA (2005), é necessário identificar os defeitos congênitos para que programas de intervenção possam ser planejados.

1.3 – FREQUÊNCIA DOS DEFEITOS CONGÊNITOS

Não há um consenso quanto à frequência dos DC, porém SOUZA e col. (1987) apontam para a grande variabilidade de sua prevalência por todo o mundo.

HOROVITZ e col. (2005) dizem que aproximadamente 5% dos nascidos vivos apresentam alguma anomalia de desenvolvimento, determinada por fatores genéticos (total ou parcialmente). Já segundo MORATILLA e col. (1999), os defeitos congênitos se apresentam em, aproximadamente, 3% de todos os recém-nascidos.

Dados da Secretaria Municipal de Saúde da PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO PAULO mostram que, segundo estimativas, os defeitos congênitos acometem cerca de 2 a 3% de todos os recém-nascidos do Município.

Os autores SCHÜLLER-FACCINI e col. (2002), PATEL e ADHIA (2005), CASTRO e col. (2006), GUERRA (2006), MACIEL e col. (2006) e GUERRA e col. (2008) estimam que de 2 a 5 % de todos os RN vivos apresentem algum defeito congênito, e podem ser portadores de um ou mais defeitos, onde as causas genéticas podem ser responsáveis por 15 a 20%.

Dados do CANADIAN PERINATAL SURVEILLANCE SYSTEM (2002) mostram que no Canadá a prevalência de RN por ano com defeito congênito também está entre 2 e 3%.

KOZU e col. concordam com os outros autores já citados quanto à prevalência dos DC, mas afirmam que estes dados dependem da população.

Segundo GUERRA (2006), a prevalência global de anomalias cromossômicas e defeitos congênitos nos países em desenvolvimento

parece ser maior que nos desenvolvidos, provavelmente devido à deficiência de informações (subestimação).

1.4 – SISTEMAS DE INFORMAÇÃO E MONITORAMENTO DE DEFEITOS CONGÊNITOS

MOREIRA e col. (2001) e SCHÜLLER-FACCINI e col. (2002) ressaltam que a preocupação quanto ao possível efeito sobre o embrião ou feto em desenvolvimento de substâncias a que uma mulher grávida pudesse estar exposta surgiu apenas a partir da segunda metade do século 20. A idéia de que a placenta, por exemplo, era uma barreira eficaz de proteção contra substâncias exógenas foi infundada em 1941, com a identificação da síndrome da rubéola congênita. No início da década de 1960 houve o fato mais marcante, com o uso de talidomida durante a gravidez, que trouxe muito medo para a população e comunidade médica com o advento da focomelia. A partir desse fato, vários sistemas para registro e identificação de DC têm sido implantados em diversos países, como o *Canadian Congenital Anomalies Surveillance System* (CCASS), que foi estabelecido em 1966 e é mantido pela *Division of Health Surveillance and Epidemiology* do Canadá.

Segundo MORATILLA e col. (1999), o continente Europeu possui um registro de defeitos congênitos, o EUROCAT, que é um programa baseado nos registros populacionais para a vigilância epidemiológica dos defeitos congênitos. O EUROCAT foi idealizado em 1974 pelo comitê da comunidade econômica europeia em pesquisa da medicina e saúde pública, para aprimorar a metodologia de estudos populacionais. Os defeitos congênitos foram escolhidos como o primeiro tópico para a ação.

O EUROCAT foi estabelecido em 1979, como um protótipo para a vigilância europeia que aponta avaliar a necessidade de estabelecer a padronização das definições, diagnóstico, terminologia e confidencialidade e cobre aproximadamente 29% dos nascimentos na Europa em 20 países. Anualmente, examina mais de 1,5 milhões de nascimentos, que são

verificados desde o final da gravidez até o nascimento, utilizando múltiplos registros de alta qualidade.

O programa tem como objetivos fornecer informação epidemiológica essencial em DC na Europa; alertar quanto às exposições aos novos agentes teratogênicos; avaliar a eficácia da prevenção preliminar; avaliar o impacto da atuação na seleção pré-natal; atuar como um centro de recurso para informação para a população, profissionais e agentes de saúde; fornecer uma rede e uma infra-estrutura colaborativa para a pesquisa, relacionando as causas e a prevenção de DC e o tratamento e o cuidado de crianças afetadas.

São realizadas reuniões anuais dos líderes do registro para discutir a padronização dos dados, vigilância e pesquisa, visando avaliar o número elevado de indivíduos afetados, suas famílias e comunidades nos quesitos qualidade de vida, participação da comunidade e necessidade de serviços.

Na Espanha há registros específicos de DC, uns de nível local, como o *Registre de Defectes Congènits* de Barcelona, o Registro de Defeitos Congênitos em Astúrias e o Registro do País Basco, e outros de nível nacional, como o Estudo Colaborativo Espanhol de Defeitos Congênitos, que é de base hospitalar e de caráter voluntário (MORATILLA e col., 1999).

O Canadá, como já citado, tem um sistema de vigilância de defeitos congênitos - *Canadian Congenital Anomalies Surveillance Network* (CCASN) - que foi estabelecido em 2002, como um “leque” do *Canadian Perinatal Surveillance System* (CPSS). É um sistema nacional de vigilância que provê pesquisa, vigilância e práticas de saúde pública, com a atenção voltada para a qualidade dos dados e expansão do conhecimento em defeitos congênitos, para a melhora da saúde das crianças acometidas e de seus familiares. Entre os objetivos desse sistema, destacam-se o aumento da quantidade e da qualidade das atividades do sistema de vigilância, funcionando como suporte para os profissionais da área, como os geneticistas e os epidemiologistas e a comunicação dos sistemas de vigilância de DC entre as províncias e os territórios vizinhos.

MORATILLA e col. (1999) ressaltam uma maneira de se validar o sistema de informação de DC através da comparação de diagnósticos de altas hospitalares em RN com a informação contida no registro médico ao nascimento, que incluía todos os defeitos congênitos detectados antes da alta. Segundo os autores, outra maneira de se validar o sistema de informação é através da comparação de diagnósticos de altas hospitalares ao nascimento e os diagnósticos recolhidos no certificado de nascimento com a informação do sistema de vigilância ativa de DC, que inclui os defeitos detectados durante o primeiro ano de vida, maneira esta realizada na Califórnia pelo *California Birth Defects Monitoring Program*.

Segundo MORATILLA e col. (1999), dependendo da qualidade do conjunto mínimo básico de dados dos hospitais, este sistema pode ser uma fonte de informação válida para a detecção de defeitos congênitos, porém depende de vários fatores. Os autores observaram também que os índices de exatidão são maiores quando os defeitos são mais graves ou de forma múltipla.

Para MORATILLA e col. (1999), para serem mantidos, os registros específicos precisam de recursos humanos, materiais e orçamento. Caso seja válido, é possível utilizar um registro já existente, como o conjunto mínimo básico de dados, que recorre aos dados das altas hospitalares e os diagnósticos dados no momento das altas, que é mais econômico. Os autores ressaltam que este registro é uma das escassas fontes disponíveis de informação sobre este tipo de patologia, mas que alguns países o utilizam como fonte de detecção de defeito congênito.

Mas devem-se levar em consideração os DC que não se manifestam após o nascimento, como, por exemplo, a estenose pilórica hipertrófica, anomalia do sistema digestivo (MORATILLA e col., 1999). Portanto, os autores concluíram que, dependendo da finalidade a que se pretende, o registro de altas pode ser uma alternativa válida e, sobretudo, não demanda nenhum esforço econômico e organizacional adicional. Porém, deve ser levado em consideração que a porcentagem de DC encontrados tanto nas histórias clínicas quanto no conjunto mínimo básico de dados dos hospitais

deve ser maior que os encontrados na população em geral, pois se trata de pacientes hospitalizados.

De acordo com GUERRA (2006), os Estados Unidos e alguns países da Europa fazem o diagnóstico pré-natal dos defeitos congênitos mais freqüentemente, e as informações sobre os DC são baseadas em outras fontes de informação além dos certificados de nascimento.

MORATILLA e col. (1999) alertam para o fato de que potenciais fontes de informação de DC são os certificados de óbito, as histórias clínicas obtidas em maternidades e serviços de neonatologia, dados de cirurgia pediátrica, de autópsia, exames citogenéticos, diagnósticos pré-natais, conselhos genéticos e os registros de altas hospitalares, entre outros. Porém, o uso destas fontes é limitado, em alguns casos por pouca exaustividade, em outros por falta de automatização dos dados e em outras por problemas de validade dos mesmos. Ainda de acordo com os autores, devido a essa necessidade de informação, devem ser realizadas duas alternativas não excludentes: estabelecer um registro específico e aproveitar as fontes de dados já existentes.

MORATILLA e col. (1999) observaram que a sensibilidade para se detectar crianças com DC maiores (principais) foi maior em relação à detecção dos defeitos menores. Ainda de acordo com os autores, ao analisar a detecção de diagnósticos de defeitos congênitos, observa-se que a sensibilidade dos registros varia muito segundo grupos de defeitos e/ou segundo os códigos específicos de defeitos congênitos. Os registros hospitalares, por exemplo, são mais sensíveis para detectar patologias graves, como as que afetam o sistema nervoso central e as anomalias cromossômicas.

Em Atlanta, para a vigilância dos defeitos congênitos, há o *Metropolitan Atlanta Congenital Defects Program*, que é um dos mais antigos sistemas de registros populacionais de DC norte-americanos, centrado em monitorar DC estruturais maiores entre crianças da região Metropolitana de Atlanta. Já o *Alberta Congenital Anomalies Surveillance System (ACASS)* é específico

para coletar informações sobre DC de múltiplas fontes, porém é de notificação voluntária.

A China possui um único sistema de vigilância de defeitos congênitos que foi instituído em março de 1992 para a avaliação da efetividade de uma campanha de saúde pública que utilizou suplementos a base de ácido fólico em gestantes para prevenir defeitos no tubo neural. Atualmente, o sistema analisa aproximadamente 150.000 crianças por ano. Informações detalhadas e fotografias das crianças afetadas são coletadas pelo centro de saúde local e então o sistema faz a detecção dos DC através da classificação e codificação das mesmas, porém, as informações são limitadas para defeitos estruturais que são visíveis ao exame físico. Este sistema de vigilância de DC possui um banco de dados de crianças com defeitos estruturais maiores e menores, incluindo fotografias da maioria dos casos (LI e col., 2003).

1.5 – FONTES DE INFORMAÇÃO SOBRE DEFEITOS CONGÊNITOS NO BRASIL

O país não dispõe de um sistema de informação específico sobre defeitos congênitos de base populacional para monitorar a sua prevalência. As informações disponíveis para acompanhar a frequência e a distribuição dos DC na população são os dados disponíveis nos sistemas de informação em saúde.

O Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) tradicionalmente tem sido utilizado para obter dados sobre os defeitos congênitos em todo mundo; alguns países utilizam também o Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) e sistemas de informação específicos para a vigilância dos defeitos congênitos.

Os sistemas de informação em saúde no Brasil foram criados, na sua grande maioria, entre a década de setenta e início dos anos oitenta (PEIXOTO e col., 1997), porém, a necessidade de se estabelecer um sistema de informação em saúde no país data do final dos anos sessenta e início dos anos setenta (ALMEIDA e col., 2006c). Segundo PEIXOTO e col.

(1997), houve um grande avanço ao acesso e às possibilidades de análise dos principais sistemas de informação em saúde no país nos últimos anos com o desenvolvimento tecnológico na área da informática, que aprimorou os mecanismos de disseminação das informações disponíveis, fazendo com que a análise ocorresse em tempo oportuno.

Como exemplo de registro de defeitos congênitos no Brasil, temos o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que através do Programa de Monitorização de Defeitos Congênitos (PMDC), vinculado ao Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), mantém um registro ininterrupto dos nascimentos deste hospital desde 1983, disponibilizando um valioso banco de dados para o desenvolvimento de estudos sobre defeitos congênitos (SCHÜLLER-FACCINI e col., 2002).

O programa em Porto Alegre, segundo GUERRA (2006), formou o primeiro grupo de vigilância de base populacional de DC no Brasil - o SMACDC (Sistema Municipal de Atendimento a Crianças Portadoras de Defeitos Congênitos), que é desenvolvido em parceria com o SINASC e atua através do sistema de vigilância municipal, com o acompanhamento das crianças e de suas famílias no Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre por um período de cinco anos a partir do nascimento.

De acordo com GUERRA (2006), o ECLAMC consiste em uma rede continental de maternidades sobreposta por outra rede de centros de genética médica que servem de ponto de apoio para as mesmas. As redes se integram a um sistema de colaboração internacional especializado que produz informações, implementam ações assistenciais e preventivas, capacitam recursos humanos e geram normas diagnósticas, terapêuticas e preventivas de DC. Segundo MACIEL e col. (2006), apesar do Brasil ser um dos países que integram o ECLAMC, o programa não engloba todos os estados brasileiros.

1.5.1 – Sistema de Informação de Mortalidade (SIM)

O SIM foi implantado no país pelo Ministério da Saúde em 1975, dispondo de dados consolidados desde 1979.

Seu instrumento de coleta é a Declaração de Óbito (DO) (Anexo 1) e seu preenchimento é de atribuição do médico. Uma das vias desses formulários é coletada pelas Secretarias Municipais de Saúde que codificam as causas do óbito segundo a CID-10 e digitam seus dados no SIM, que processam tais dados e os remete às Secretarias Estaduais de Saúde que, por sua vez, os encaminham ao Ministério da Saúde. Seus dados podem ser desagregados por município, estados e país, seja pelo local de ocorrência do evento como segundo o local de residência. Atualmente, estima-se para o Brasil uma média de 20% de sub-registro de óbitos, chegando a 40% nas regiões Norte e Nordeste. Do total, cerca de 15% apresentam problemas com relação à qualidade da informação, pois não possuem a causa básica da morte definida (DATASUS). A introdução da Declaração de Óbito (DO) padronizada também tornou possível estabelecer o perfil epidemiológico da população.

1.5.2 – Causa de Morte

Segundo a Classificação Internacional de Doenças, 10ª revisão (CID-10), a causa básica de morte é (a) a doença ou lesão que iniciou a cadeia de acontecimentos patológicos que conduziram diretamente à morte (morte natural), ou (b) as circunstâncias do acidente ou violência que produziu a lesão fetal (causas externas).

Esta definição foi adotada pela Assembléia Mundial da Saúde (resoluções WHA20.19 e WHA43.24) de acordo com o Artigo 23 da Constituição da Organização Mundial da Saúde.

A causa básica é registrada na linha “c” da parte I da Declaração de Óbito, pois esta pode dar origem a algumas complicações – causas consequenciais ou associadas -, que são registradas nas linhas acima “b” e

“a”, sendo a causa registrada na linha “a” chamada de terminal ou imediata de morte (CID-10).

As causas básica e associadas de morte são codificadas empregando-se a Classificação Internacional de Doenças, 10ª Revisão (CID-10). Os códigos para defeitos congênitos segundo a CID-10 estão compreendidos entre Q00 e Q99. Segundo LAURENTI e BUCHALLA (1997), o capítulo dos defeitos congênitos na CID-10 está baseado nas recomendações da Associação Pediátrica Britânica e da *International Clearinghouse on Birth Defects Monitoring System*.

1.5.3 – Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC)

O SINASC foi concebido à semelhança do SIM, e tem por objetivo reunir informações relativas aos nascimentos ocorridos em todo o território nacional, utilizando a Declaração de Nascido Vivo (DN) (Anexo 2) como instrumento de coleta de dados. Sua implantação no país se deu a partir de 1990 pelo Ministério da Saúde. Com cerca de quarenta e uma variáveis, possibilita a obtenção de informações detalhadas sobre NV e dados sobre a gravidez, o parto e as condições da criança ao nascer, ou seja, variáveis importantes para a análise da mortalidade infantil. De preenchimento obrigatório nos hospitais e nos cartórios quando da ocorrência de partos domiciliares, alcança uma cobertura média de 93% dos nascidos vivos ocorridos no país, porém somente em torno de 75% no Norte e Nordeste do país (DATASUS e ALMEIDA e MELLO JORGE, 1996).

Segundo ALMEIDA e col. (2006c), a completude do SINASC é boa, ao contrário do SIM, o que dificulta a obtenção de indicadores necessários para seu monitoramento. Os autores ainda ressaltam que no Estado de São Paulo a qualidade da informação é precária quando comparada com os demais estados.

Desde sua implantação, a DN passou por algumas mudanças das variáveis que são objeto de registro. A introdução da variável “*presença de anomalia congênita*” no campo 34 foi introduzida em 1999, e esta nova

versão foi implantada nacionalmente em 2000 e encontra-se em vigor até o momento (GUERRA, 2006).

Segundo HOROVITZ e col. (2005), GUERRA (2006) e GUERRA (2008), o campo 34 permite que sejam registrados os DC e anomalias cromossômicas apresentados ao nascimento. Este campo, segundo GUERRA (2006), consta de três opções para preenchimento: sim (DC presente), não (DC ausente) e ignorado. Segundo os autores, caso seja verificada a presença de um ou mais defeitos congênitos no exame neonatal, os mesmos devem ser descritos de forma sucinta no campo. Como etapa seguinte, o defeito congênito é codificado pela CID-10 capítulo XVII – *“malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas”* (Anexo 3) nas Secretarias Municipais de Saúde, e assim, permite um registro bastante completo dessas alterações pelos hospitais. Portanto, o SINASC passou a ser uma valiosa fonte de informações sobre a prevalência dos defeitos congênitos.

A informação obtida através desse campo é de grande valia para o monitoramento e prevenção dos defeitos congênitos no Brasil. SCHÜLLER-FACCINI e col. (2002) dizem que esta modificação na DN é de preenchimento **obrigatório** (o destaque é nosso), e que isso permitiu que as equipes de informação da saúde locais nos hospitais passassem a registrar os DC de forma sistemática.

Segundo GUERRA (2006), a variável sobre presença de DC na DN encontra-se incluída há mais de 20 anos nos países europeus e nos da América do Norte. Além disso, estes países têm programas regionais e nacionais de vigilância de DC, que servem como padrão-ouro para estudos de avaliação de qualidade das informações das DN.

THEME FILHA e col. (2004) realizaram um estudo no Município do Rio de Janeiro entre 1999 e 2001 para avaliar a qualidade das informações do SINASC confrontando seus dados com dados obtidos por prontuários e entrevista com as puérperas e verificaram que a presença de defeitos congênitos mostrou alta frequência de não informação (11,7%). Devido à

alta falta de registro sobre a presença de DC, o mesmo não pôde ser validado.

Porém, ALMEIDA e col. (2006a) ressaltam que o SINASC pode ser um importante instrumento de monitoramento populacional de defeitos congênitos, e por isso, “devem ser feitos esforços para garantir melhor captação de informação”.

A presença de defeitos congênitos e/ou anomalias cromossômicas foi registrada em 0,6% dos nascidos vivos em 2004, mais um indicativo de que ocorre sub-registro dessa informação no Município de São Paulo, por exemplo, tendo em vista que a prevalência esperada seria de pelo menos 2% (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO PAULO).

Segundo GUERRA e col. (2008), se todas as DN do Município do Rio de Janeiro tivessem o campo 34 corretamente preenchido, ainda assim não seriam detectados todos os DC. Mas a introdução de um campo específico para notificação sobre DC em um documento oficial e de preenchimento obrigatório foi fundamental para a obtenção de algumas informações.

Desde a implantação do SINASC, a atribuição legal de se trabalhar com dados do Estado de São Paulo é da Fundação SEADE (Sistema Estadual de Análise de Dados).

BERCINI (1994) ressalta que “a integridade da informação sobre os defeitos congênitos está na evidência diagnóstica disponível”, ou seja, a frequência dos diagnósticos depende da gravidade dos defeitos congênitos e dos sinais visíveis, por isso, é provável que os defeitos graves, como os do sistema nervoso, por exemplo, foram sempre diagnosticados e codificados na DN. Por outro lado, alguns DC do coração e do aparelho circulatório podem passar despercebidos ou mesmo não serem especificados pela ausência de um exame pós-morte. Segundo SOUZA e col. (1987), devido a essa “falta de percepção” dos defeitos ditos menores, há uma subestimação da prevalência dos DC como um todo, o que dificulta a sua comparabilidade (DN e DO).

ALMEIDA e col. (2006a) também sugerem que o registro é maior para DC facilmente identificáveis como alterações externas ou internas graves,

sendo que a menor identificação ocorre nos certificados de nascimento comparados aos prontuários hospitalares.

Segundo GUERRA (2006), os aparelhos mais acometidos por DC são o cardiovascular e o urinário, que não são facilmente detectáveis ao nascimento, ou seja, podem não estar relatados na DN, apenas na DO. Por outro lado, os defeitos do sistema músculo-esquelético e do sistema nervoso central são os mais diagnosticados no período neonatal, ou seja, por serem de fácil visualização, são relatados na DN. Portanto, segundo os autores, o tipo de defeito congênito influencia seu diagnóstico, notificação e, conseqüentemente, sua prevalência, o que reflete nos resultados encontrados nos sistemas de vigilância de defeitos congênitos de todo o mundo, por isso há diferenças nos registros da DN e da DO do mesmo caso. Por isso é importante utilizar os sistemas de informação SIM e SINASC para obter a real prevalência de DC em uma coorte de nascidos vivos, pois se for utilizado apenas o SINASC para obter tal informação, a mesma estará subestimada.

1.6 – USO CONJUNTO DO SIM E DO SINASC COMO FONTE DE INFORMAÇÃO SOBRE DEFEITOS CONGÊNTOS

A *linkage* ou vinculação de banco de dados baseia-se na identificação de um mesmo indivíduo em dois ou mais bancos de dados, permitindo dessa forma o compartilhamento das informações registradas nesses bancos, possibilitando recuperar e complementar informações, ampliando sua utilização a baixo custo operacional, pois utiliza dados já registrados (secundários). Segundo ALMEIDA e MELLO JORGE (1996), a *linkage* dos sistemas de informação de nascimentos e óbitos permite uma maior utilização dos dados existentes nestes sistemas de informação, como pôde ser verificado em estudos nos Estados Unidos e na Noruega. Essa técnica, segundo as autoras, vem sendo utilizada no Canadá para o monitoramento dos defeitos congênitos.

De acordo com HOROVITZ e col. (2005), em um levantamento realizado em Porto Alegre, onde foram cruzados dados do SINASC com óbitos registrados no SIM cuja causa básica foi defeito congênito, foi mostrado um sub-registro de quase 61% para os DC na declaração de nascimento. Isso indica ausência de preenchimento do campo 34.

Em estudo realizado por ALMEIDA e col. (2006a), a presença de defeitos congênitos mostrou elevada ausência de registro (30%) e não houve diferença significativa entre casos e controles, o que indicou que a ausência de registro de informações na DN distribui-se igualmente entre os sobreviventes (casos) e os RN que morreram (controles). Porém, os autores ressaltam que a elevada ausência de registro dessa variável pode ser explicada pela introdução, apenas na última versão da DN, deste tipo de registro.

A técnica de *linkage* de bancos de dados, ao permitir a identificação do mesmo indivíduo em dois ou mais bancos, permite a recuperação de informação e conseqüentemente a obtenção de uma estimativa mais próxima do real da prevalência dos defeitos congênitos nos nascidos vivos.

Com o emprego dessa técnica espera-se complementar as informações disponíveis no SINASC com aquelas registradas no SIM. Na DN, como já citado, possivelmente estão registrados os defeitos congênitos mais aparentes, e na DO, os mais graves. Para este estudo, foram considerados os defeitos congênitos registrados tanto como causa básica como quanto causa associada de morte.

2 – OBJETIVOS

2.1 – GERAL

Estimar a prevalência de defeitos congênitos em uma coorte de nascidos vivos hospitalares do primeiro semestre de 2006 de mães residentes no Município de São Paulo com base nas informações obtidas vinculando-se os bancos de dados do SIM e do SINASC.

2.2 - ESPECÍFICOS

1. Verificar se há diferença de preenchimento de defeitos congênitos no SINASC para os óbitos neonatais e os sobreviventes da coorte.
2. Recuperar informação sobre defeitos congênitos para os óbitos neonatais da coorte utilizando os dados do SIM.
3. Verificar se há diferença de tipos de defeitos congênitos preenchidos na Declaração de Nascido Vivo e na Declaração de Óbito nos óbitos neonatais.
4. Estimar a prevalência corrigida de defeitos congênitos da coorte de nascidos vivos após recuperar a informação presente no SIM.
5. Analisar as características maternas e dos recém-nascidos portadores de defeitos congênitos.

3 – MÉTODO

3.1 – LOCAL DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada com dados do Município de São Paulo, que é a capital do estado de São Paulo, sendo a mais populosa cidade do Brasil e da América Latina (excluindo a sua região metropolitana). A população do município em 2007 era de 10.886.518 habitantes. A área do município, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), é de 1.524 km² e a sua altitude média é de 760 metros. É considerada uma das principais cidades do Brasil, seja do ponto de vista social, cultural, econômico ou político e é considerada uma cidade global beta, exercendo significativa influência em âmbito regional, nacional e internacional. Sua região metropolitana tem 19.949.261 habitantes o que a torna a metrópole mais populosa do Brasil e a terceira do mundo depois de Tóquio e Cidade do México. Regiões muito próximas a São Paulo são também regiões metropolitanas do Estado, como Campinas e Santos; outras grandes cidades próximas são aglomerações urbanas em processo de conurbação, como Jundiaí, Sorocaba e São José dos Campos. O total das populações dessas áreas, somadas à da capital, o chamado Complexo Metropolitano Estendido, ultrapassam 29 milhões de habitantes, aproximadamente 75% da população do estado inteiro.

A Região Metropolitana de São Paulo é constituída por 39 municípios, sendo a maior metrópole da América do Sul e do Hemisfério Sul.

A taxa de mortalidade infantil por DC, deformidades e anomalias cromossômicas no Estado de São Paulo em 2003 foi de 2,91/1.000 NV (Anuário Estatístico do Estado de São Paulo 2003, Fundação SEADE).

Ainda segundo dados da Fundação SEADE, os DC representaram o segundo lugar (19,6%) dos óbitos infantis em 2004 no Estado e no Município de São Paulo, com 1762 e 519 casos, respectivamente, perdendo apenas para as causas perinatais, que no mesmo ano registrou 57,02% dos óbitos infantis.

3.2 – DELINEAMENTO, POPULAÇÃO E PERÍODO DE ESTUDO

Delineamento: estudo descritivo.

População de estudo: coorte de nascidos vivos hospitalares, de mães residentes e ocorridos no Município de São Paulo - **óbitos neonatais** registrados no ano de 2006 e em janeiro de 2007, cuja data de nascimento situa-se no período de 01/01/2006 a 27/07/2006 e **nascidos vivos** com nascimentos registrados entre janeiro de 2006 e abril de 2007 e data de nascimento no período de 01/01/2006 a 30/06/2006.

No 1º semestre de 2006, houve segundo a Fundação SEADE, um total de 316.109 nascidos vivos no Estado de São Paulo. Como o estudo tratou-se da estimação da prevalência de defeitos congênitos no Município de São Paulo, foram excluídos os filhos de mães não residentes no Município (N= 226.594), resultando em 89.515 NV residentes no Município. Destes, foram excluídos os nascimentos não hospitalares (N= 589), resultando em 88.926 NV, e destes, foram excluídos os nascimentos não ocorridos no Município (N= 4.080), que resultou em uma coorte de 84.846 NV (Anexo 4).

3.3 – FONTE DE DADOS

Os bancos de dados das Declarações de Nascido Vivo (DN), das Declarações de Óbito (DO) e DN/DO vinculados foram fornecidos pela Fundação SEADE.

De acordo com ALMEIDA e col. (2008), a *linkage* de banco de dados baseia-se na identificação de um mesmo indivíduo em uma ou mais bases de dados e pode ser determinística ou probabilística.

A *linkage* probabilística trabalha com a probabilidade de formação de pares verdadeiros (identificação do mesmo indivíduo em duas ou mais bases de dados); já a *linkage* determinística faz a identificação nominal (individual) em duas ou mais bases de dados (ALMEIDA e col., 2008).

Para a realização deste estudo foi obtido um banco de dados SINASC/SIM vinculado pelo método determinístico proveniente da pesquisa “Avaliação da qualidade da informação sobre mortalidade perinatal no

Município de São Paulo”, pertencente aos registros do Sistema de Estatísticas Vitais da Fundação SEADE. Foi utilizada a técnica determinística uma vez que era possível ter acesso direto às bases de dados e aos documentos originais para buscas complementares de informações.

A coorte inicial era formada por 316.109 nascidos vivos, onde ocorreram 3.004 óbitos neonatais (total de registros do Estado de São Paulo no 1º semestre de 2006).

A vinculação da base de óbitos neonatais com a base de nascidos vivos do 1º semestre de 2006 do Município de São Paulo pela Fundação SEADE foi realizada através de três etapas, que podem ser vistas no Anexo 5.

3.4 – VARIÁVEIS DE ESTUDO

3.4.1 – Desfecho

Foi considerado como desfecho a presença de defeito congênito na coorte de nascidos vivos.

A fonte inicial para se obter informações sobre o desfecho foram as DN que se constituíam na fonte de dados comum aos óbitos neonatais e sobreviventes da coorte de nascidos vivos em estudo. Foi utilizada a variável registrada no campo 34 - “detectada alguma malformação congênita e/ou anomalia cromossômica: sim e não” e os registros dos DC que se encontram codificados pela CID-10 e correspondem aos códigos Q00 a Q99

Para os sobreviventes da coorte as DN são as únicas fontes de informação. Para os óbitos neonatais da coorte, foram utilizados: a) DN (presença de defeito congênito no campo 34) e b) DO - as causas básicas e associadas de morte que se encontram codificadas como defeitos congênitos (Q00 a Q99).

As características dos portadores de DC estudadas foram aquelas que são objeto de registro na DN, que são comuns aos óbitos neonatais e sobreviventes da coorte em estudo.

3.4.2 – Características Maternas:

- Idade: categorizada em < 19 anos, 20 a 34, 35 a 39 e 40 anos e mais.
- Escolaridade: categorizada em até 8 anos e 8 anos e mais de estudo.
- Número de consultas pré-natal: categorizada em nenhuma, de 1 a 3, de 4 a 6 e 7 e mais.
- Estado marital: dicotomizada em com ou sem companheiro.
- Número de filhos anteriores: total e número de filhos mortos anteriores, categorizado em sim e não.
- Paridade: categorizada em nulípara, múltipara e grande múltipara.
- A variável “ocupação da mãe”, embora seja uma variável de exposição importante, não foi analisada porque 99,2% (84.174) dos registros não estavam preenchidos.

3.4.3 – Condições da Gestação:

- Idade gestacional: categorizada em < 32 semanas, de 32 a 36 semanas e 37 semanas e mais.
- Tipo de parto: vaginal e cesáreo.
- Tipo de gravidez: única e múltipla.

3.4.4 – Condições do Recém-Nascido:

- Apgar no 1º e 5º minuto: categorizados em < 7 e 7 e mais.
- Sexo: masculino e feminino.
- Raça/cor: categorizada em branca, preta, amarela, parda e

indígena.

- Peso ao nascer: < 1500g, 1500 a 2499g e 2500g e mais.

3.5 – PROCEDIMENTOS

3.5.1 – Grau de Preenchimento de Presença de Defeitos Congênitos no SINASC

A primeira etapa foi avaliar o preenchimento do campo 34 das DN. Foi considerado como não preenchido o campo 34 que estava em branco. Foi obtida a proporção de DN com ausência de registro sobre defeitos congênitos e comparada a ausência de registro de informação sobre defeitos congênitos para os óbitos neonatais e sobreviventes da coorte.

3.5.2 – Prevalência de Defeitos Congênitos segundo as Informações Registradas no SINASC

Foram calculadas as taxas de prevalência de defeitos congênitos para óbitos neonatais e sobreviventes:

- Taxa de prevalência de DC na coorte de nascidos vivos:

$$\frac{\text{Número de DC registrados na DN}}{\text{Total de nascidos vivos}} \times 10.000$$

- Proporção de DC nos óbitos neonatais:

$$\frac{\text{Número de DC registrados na DN}}{\text{Total de óbitos neonatais (DN/DO)}} \times 10.000$$

- Proporção de DC nos sobreviventes:

$$\frac{\text{Número de DC registrados na DN dos sobreviventes}}{\text{Número de sobreviventes}} \times 10.000$$

3.5.3 – Identificação dos Defeitos Congênitos mais Frequentemente Registrados no SINASC

Com base na codificação previamente realizada pela Fundação SEADE segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), foram ordenados segundo frequência os defeitos congênitos. Foram comparadas as ordenações dos defeitos congênitos dos óbitos neonatais e sobreviventes da coorte.

3.5.4 – Recuperação da Notificação de Defeitos Congênitos no SIM

Utilizando o banco de dados vinculado, foram identificados os óbitos neonatais que apresentavam causa básica ou associada de morte codificada como defeito congênito (Q00 a Q99) e verificados se os nascidos vivos que deram origem a estes óbitos apresentavam ou não registro de defeitos congênitos nas respectivas DN. Em caso negativo foi recuperada a informação registrada na DO, quer como causa básica ou associada de morte.

Foram obtidos o número e a proporção de óbitos neonatais que apresentavam informação registrada em:

- a) somente na DN;
- b) na DN e na DO;
- c) somente na DO (que correspondeu à recuperação da informação).

Este número foi o fator de correção utilizado no cálculo da prevalência corrigida dos defeitos congênitos na coorte.

3.5.5 – Identificação do Tipo de Defeito Congênito mais Frequentemente Omitido no SINASC

Com base nos dados dos óbitos neonatais sobre causa de morte codificada segundo a CID-10 foram identificadas as causas ou grupamentos de causas mais frequentemente omitidas de registro nas DN.

3.5.6 – Correção da Taxa de Prevalência de Defeitos Congênitos na Coorte

Com base na informação sobre a presença de defeito congênito recuperada pela técnica de *linkage*, foi corrigida a taxa de prevalência para os óbitos neonatais e para o total de nascidos vivos da coorte.

- Proporção de DC nos óbitos neonatais:

$$\frac{\text{Número de DC registrados na DN ou na DO}}{\text{Total de óbitos neonatais (DN/DO)}} \times 10.000$$

- Taxa de prevalência de DC na coorte de nascidos vivos:

$$\frac{\text{Número de DC registradas na DN ou na DO}}{\text{Total de nascidos vivos}} \times 10.000$$

3.5.7 – Perfil dos Portadores de Defeitos Congênitos

Para estabelecer o perfil de nascidos vivos portadores de defeitos congênitos foram utilizadas variáveis presentes no SINASC sobre condições da mãe, da gestação e do recém-nascido. Foram testadas possíveis diferenças entre portadores e não portadores de defeitos congênitos utilizando-se o risco relativo, o valor de $p < 0,05$ e o intervalo de confiança de 95%.

3.6 – PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

O banco de dados foi fornecido em Windows Access da Microsoft® e as análises foram realizadas utilizando-se o programa estatístico Epi-Info® 2000, versão 3.4.1, de julho de 2007 e através da utilização do *Open Source Epidemiologic Statistics for Public Health*, versão 2.2.1 (<http://www.openepi.com>).

As taxas de prevalência de defeitos congênitos na coorte foram calculadas através das seguintes fórmulas:

$$\frac{\text{Nº de NV com DC} \times 10.000}{\text{Total de NV}}$$

Taxa de prevalência de DC corrigida:

$$\frac{\text{Nº de NV com DC} + \text{NV identificados com DC na causa de morte} \times 10.000}{\text{Total de NV}}$$

Para testar a associação entre as variáveis de exposição e a prevalência de defeitos congênitos foi calculado o risco relativo:

$$RR = \frac{\text{risco com exposição presente}}{\text{risco sem exposição}}$$

3.7 – PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Obedecendo à Resolução número 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, o projeto foi submetido à apreciação pelo Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Visando o acesso ao banco vinculado com as informações do SINASC e do SIM (DN e DO) para a obtenção dos dados que foram utilizados, foi enviado um ofício à Fundação SEADE (Anexo 6).

4 – RESULTADOS

Do total da coorte de nascidos vivos do 1º semestre de 2006 do Município de São Paulo (N= 84.846 NV), 73.944 (87,2%) apresentaram preenchimento do campo 34 da DN (sim e não) e 10.902 (12,8%) apresentaram-se como ignorados ou em branco (não preenchidos) quanto ao referido campo, como pode ser visto na tabela abaixo:

Tabela 1 – Grau de preenchimento de presença de defeito congênito no SINASC.

Preenchimento	N	%
Sim	640	0,8
Não	73304	86,4
Ignorado	3334	3,9
Em branco	7568	8,9
TOTAL	84846	100,0

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas: Preenchidos: N=73.944 (87,2%).

Não preenchidos: N= 10.902 (12,8%).

Seiscentos e quarenta (0,8%) apresentaram registro de defeito congênito na declaração de nascido vivo segundo o SINASC. Destes, 112 (15,2%) foram a óbito e 528 (0,6%) sobreviveram (Tabela 2). A taxa de prevalência de defeitos congênitos na coorte é de 75,4/10.000 NV. As taxas de prevalência entre os sobreviventes e os óbitos neonatais são de 62,2/10.000 NV e 13,2/10.000 NV, respectivamente.

Tabela 2 – Número de óbitos neonatais, sobreviventes e nascidos vivos portadores de defeitos congênitos segundo dados do SINASC. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Defeito Congênito	Óbitos			Sobreviventes			Nascidos Vivos		
	N	%	prev.*	N	%	prev.*	N	%	prev.*
Com DC	112	15,2	13,2	528	0,6	62,2	640	0,8	75,4
Sem DC	624	84,8	..	83582	99,4	..	84206	99,2	..
TOTAL	736	100,0	..	84110	100,0	..	84846	100,0	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Nota: *: Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 NV– coorte).

Tabela 3 – Número, percentual e taxa de prevalência* de defeitos congênitos registrados no SINASC para os óbitos, sobreviventes e nascidos vivos da coorte. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento segundo a CID-10	Óbitos			Sobreviventes			Total		
	N	%	prev.*	N	%	prev.*	N	%	prev.*
MC sist. nervoso (Q00-Q07)	27	24,1	3,2	37	7,0	4,4	64	10,0	7,5
MC olho, ouvido, face, pescoço (Q10-Q18)	1	0,9	0,1	20	3,8	2,4	21	3,3	2,5
MC ap. circulatório (Q20-Q28)	12	10,7	1,4	28	5,3	3,3	40	6,3	4,7
MC ap. respiratório (Q30-Q34)	4	3,6	0,5	2	0,4	0,2	6	0,9	0,7
Fenda labial e fenda palatina (Q35-Q37)	3	2,7	0,4	50	9,5	5,9	53	8,3	6,3
Outras MC ap. digestivo (Q38-Q45)	3	2,7	0,4	20	3,8	2,4	23	3,6	2,7
MC órgãos genitais (Q50-Q56)	5	4,5	0,6	39	7,4	4,6	44	6,9	5,2
MC ap. urinário (Q60-Q64)	7	6,3	0,8	9	1,7	1,1	16	2,5	1,9
MC e deform. ap. osteomusc. (Q65-Q79)	35	31,3	4,1	251	47,5	29,6	286	44,7	33,7
Outras MC (Q80-Q89)	11	9,8	1,3	21	4,0	2,5	32	5,0	3,8
A. crom. não clas. outra parte (Q90-Q99)	4	3,6	0,5	51	9,7	6,0	55	8,6	6,5
TOTAL	112	100,0	13,2	528	100,0	62,2	640	100,0	75,4

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Nota: *: Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 NV – coorte).

Através do registro do SINASC foi possível verificar que os óbitos por defeitos congênitos mais prevalentes foram: malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (31,3%), seguidas das malformações congênitas do sistema nervoso (24,1%) e malformações congênitas do aparelho circulatório (10,7%) (Tabela 3).

Entre os sobreviventes, os defeitos congênitos mais prevalentes também foram malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular, com 47,5%, seguidas das anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (9,7%) e fenda labial e fenda palatina, com 9,5%, como também pode ser visto na Tabela 5.

No total de registros de defeitos congênitos na DN, os mais prevalentes foram malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (44,7%), assim como nos óbitos e nos sobreviventes, seguidos das malformações congênitas do sistema nervoso (10,0%, como nos óbitos) e anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (8,6%), como pode ser visto nas Tabelas 3 e 4.

A classificação dos grupos de defeitos congênitos segundo a CID-10 está no Anexo 7.

Tabela 4 – Número, percentual e taxa de prevalência** de defeitos congênitos registrados no SINASC. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento	Capítulo XVII da CID-10*	N	%	prev.**
Q65-Q79	MC e deformidades do aparelho osteomuscular	286	44,7	33,7
Q00-Q07	MC do sistema nervoso	64	10,0	7,5
Q90-Q99	Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte	55	8,6	6,5
Q35-Q37	Fenda labial e fenda palatina	53	8,3	6,3
Q50-Q56	MC dos órgãos genitais	44	6,9	5,2
Q20-Q28	MC do aparelho circulatório	40	6,3	4,7
Q80-Q89	Outras MC	32	5,0	3,8
Q38-Q45	Outras MC do aparelho digestivo	23	3,6	2,7
Q10-Q18	MC do olho, do ouvido, da face e do pescoço	21	3,3	2,5
Q60-Q64	MC do aparelho urinário	16	2,5	1,9
Q30-Q34	MC do aparelho respiratório	6	0,9	0,7
TOTAL		640	100,0	75,4

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99).

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 NV – coorte).

Dos 640 registros de defeitos congênitos do SINASC, apenas um RN apresentou três DC: **Q391 Q435 Q530**, sendo os códigos Q391 e Q435 pertencentes ao grupo “outras MC do aparelho digestivo” e Q530 pertencente ao grupo “MC dos órgãos genitais” segundo a CID-10. Foi percebida que a maior frequência dos casos ficou entre os sistemas e aparelhos cujos defeitos costumam ser detectáveis ao nascimento (Tabela 4).

Tabela 5 – Número, percentual e taxa de prevalência** de defeitos congênitos presentes nos sobreviventes da coorte registrados no SINASC. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento	Capítulo XVII da CID-10*	N	%	prev.**
Q65-Q79	MC e deformidades do aparelho osteomuscular	251	47,5	29,6
Q90-Q99	Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte	51	9,7	6,0
Q35-Q37	Fenda labial e fenda palatina	50	9,5	5,9
Q50-Q56	MC dos órgãos genitais	39	7,4	4,6
Q00-Q07	MC do sistema nervoso	37	7,0	4,4
Q20-Q28	MC do aparelho circulatório	28	5,3	3,3
Q80-Q89	Outras MC	21	4,0	2,5
Q10-Q18	MC do olho, do ouvido, da face e do pescoço	20	3,8	2,4
Q38-Q45	Outras MC do aparelho digestivo	20	3,8	2,4
Q60-Q64	MC do aparelho urinário	9	1,7	1,1
Q30-Q34	MC do aparelho respiratório	2	0,4	0,2
TOTAL		528	100,0	62,2

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99).

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 NV– coorte).

O conjunto de óbitos neonatais apresentou 183 registros de defeitos congênitos no SIM dos 736 óbitos da coorte, representando 24,9% do total de óbitos, ocupando o segundo lugar entre as causas de morte da coorte estudada. Do total de 183 registros de óbitos por defeitos congênitos na coorte, 144 (78,7%) apresentavam-se na causa básica de morte e 39 (21,3%) como causa associada de morte (Tabela 6).

Tabela 6 – Número e percentual de defeitos congênitos dos óbitos neonatais da coorte segundo causa básica e associada de morte registrada no SIM. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Fonte de dados de DC para óbitos neonatais	N	%
Apenas na causa básica	144	78,7
Causa básica e associada	39	21,3
Apenas na causa associada	0	0,0
TOTAL	183	100,0

Fonte: Fundação SEADE– Sistema Estadual de Análises de Dados.

A Tabela 7 mostra a distribuição dos defeitos congênitos como causa básica de morte. Na coorte houve um total de 144 registros de DC na causa básica de morte. Destes, houve uma maior frequência de óbitos com DC classificados como malformações congênitas do aparelho circulatório (32,6%), malformações congênitas do aparelho respiratório (18,8%), malformações congênitas do sistema nervoso (15,3%) e malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (8,3%).

Observa-se que a ordenação da causas de morte por DC registradas como causas associadas é diferente daquela observada no conjunto dos DC como causa básica. Dos 183 registros de óbitos por defeitos congênitos na coorte, 39 apresentaram-se como causa associada de morte, sendo os mais frequentes as malformações do sistema nervoso (30,8%) e as malformações congênitas do sistema circulatório (25,6%) (Tabela 8).

Tabela 7 – Número, percentual e taxa de prevalência** dos defeitos congênitos dos óbitos neonatais da coorte registrados como causa básica de morte registrada no SIM. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento	Capítulo XVII da CID-10*	freq	%	prev.**
Q20-Q28	MC do aparelho circulatório	47	32,6	5,5
Q30-Q34	MC do aparelho respiratório	27	18,8	3,2
Q00-Q07	MC do sistema nervoso	22	15,3	2,6
Q80-Q89	Outras MC	17	11,8	2,0
Q65-Q79	MC e deformidades do aparelho osteomuscular	12	8,3	1,4
Q90-Q99	Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte	7	4,9	0,8
Q38-Q45	Outras MC do aparelho digestivo	6	4,2	0,7
Q60-Q64	MC do aparelho urinário	5	3,5	0,6
Q10-Q18	MC do olho, do ouvido, da face e do pescoço	1	0,7	0,1
TOTAL		144	100,0	17,0

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99).

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 NV – coorte).

Tabela 8 – Número, percentual e taxa de prevalência** dos defeitos congênitos dos óbitos neonatais da coorte registrados na causa associada de morte no SIM. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento	Capítulo XVII da CID-10*	N	%	prev.**
Q00-Q07	MC do sistema nervoso	12	30,8	1,4
Q20-Q28	MC do aparelho circulatório	10	25,6	1,2
Q30-Q34	MC do aparelho respiratório	7	18,0	0,8
Q80-Q89	Outras MC	7	18,0	0,8
Q60-Q64	MC do aparelho urinário	1	2,6	0,1
Q65-Q79	MC e deformidades do aparelho osteomuscular	1	2,6	0,1
Q90-Q99	Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte	1	2,6	0,1
TOTAL		39	100,0	4,6

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99).

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 NV– coorte).

Dos 39 óbitos por defeitos congênitos apresentados na causa associada de morte, oito apresentaram dois tipos de DC e um RN apresentou três tipos de defeitos congênitos, que foram classificados segundo a CID-10. A Tabela 9 apresenta a distribuição dos DC como causas múltiplas de morte nos óbitos neonatais da coorte.

Tabela 9 – Número, percentual e taxa de prevalência** dos defeitos congênitos dos óbitos neonatais da coorte com mais de duas menções como causa associada de morte registrada no SIM. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento	Capítulo XVII da CID-10*	N	%	prev.**
Q031 Q688	MC do sistema nervoso/MC e deformidades do ap. osteomuscular	1	11,1	0,1
Q039 Q042 Q899	MC do sistema nervoso/Outras MC	1	11,1	0,1
Q039 Q324	MC do sistema nervoso/MC do ap. respiratório	1	11,1	0,1
Q249 Q390	MC do aparelho circulatório/Outras MC do ap. digestivo	1	11,1	0,1
Q390 Q211	Outras MC do aparelho digestivo/MC do ap. circulatório	1	11,1	0,1
Q390 Q436	Outras MC do aparelho digestivo	1	11,1	0,1
Q419 Q439	Outras MC do aparelho digestivo	1	11,1	0,1
Q602 Q999	MC do aparelho urinário/Anomalias cromossômicas, não clas. em outra parte	1	11,1	0,1
Q897 Q999	Outras MC/Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte	1	11,1	0,1
TOTAL		9	100,0	1,1

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99).

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 NV– coorte).

Tabela 10 – Número e percentual dos defeitos congênitos anotados como causa básica e causa associada pertencentes ao mesmo grupamento da CID-10 para o mesmo RN registrado no SIM. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento		Capítulo XVII da CID-10*	N	%
Q00-Q07	MC do sistema nervoso		12	30,8
Q20-Q28	MC do aparelho circulatório		10	25,6
Q30-Q34	MC do aparelho respiratório		7	18,0
Q80-Q89	Outras MC		7	18,0
Q60-Q64	MC do aparelho urinário		1	2,6
Q65-Q79	MC e deformidades do aparelho osteomuscular		1	2,6
Q90-Q99	Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte		1	2,6
TOTAL			39	100,0

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Nota:

*: Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99).

Na Tabela 10 podemos verificar que todos os RN com registro de defeito congênito na causa associada de morte também tinham registro de DC na causa básica de morte (39 RN).

Tabela 11 – Número e percentual de defeitos congênitos segundo sistema de informação (SINASC e SIM). Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Fonte	Óbitos		Sobrev.		Total	
	N	%	N	%	N	%
Apenas DN	20	9,9	528	100,0	548	75,0
DN/DO	92	45,3	0	0,0	92	12,6
Apenas DO	91	44,8	0	0,0	91	12,4
TOTAL	203	100,0	528	100,0	731	100,0

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Nota: Sobrev.= sobreviventes.

Utilizando os dados provenientes do SIM e do SINASC é possível identificar que havia um total de 731 recém-nascidos portadores de defeitos congênitos, sendo que 548 (75%) tinham este registro apenas na DN, 92 (12,6%) na DN e na DO e 91 (12,4%) tinham registro somente na DO. Com relação ao total de RN portadores de DC da coorte, que inicialmente eram 640, com este procedimento foram acrescentados 91 RN e o total de portadores

de DC foi de 731 indivíduos. A correção obtida ao se empregar a técnica de *linkage* foi de 14,3% (91/640) (Tabela 11).

Através da análise do banco de dados, foi verificado que o SINASC fez 55,2% das notificações de DC e o SIM notificou 44,8%, ou seja, o SIM se mostrou um sistema de informação muito importante para recuperar os dados de DC na coorte.

Tabela 12 – Número e percentual de defeitos congênitos para os óbitos neonatais, sobreviventes e total de nascidos vivos segundo fonte de registro. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Fonte	Óbitos			Sobreviventes			Total		
	N	%	prev.*	N	%	prev.*	N	%	prev.*
SINASC	112	15,2	13,2	528	0,6	62,2	640	0,8	75,4
SIM/SINASC	203	27,6	23,9	0	0,0	0	731	..	86,2

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Nota: *: Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 NV– coorte).

A taxa de prevalência para os defeitos congênitos da coorte de nascidos vivos hospitalares do 1º semestre de 2006 do Município de São Paulo, segundo o SINASC, foi de 75,4/10.000 NV. Já a taxa de prevalência com os dados corrigidos pelo SIM, foi de 86,2/10.000 NV, ou seja, a recuperação dos dados pelo SIM aumentou a prevalência de defeitos congênitos na coorte em 14,3% (Tabela 12).

Tabela 13 – Presença de defeitos congênitos nos óbitos neonatais registrada no SINASC e no SIM segundo grupamento da CID-10. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

DC presente no SINASC e no SIM	N	%
Pertencentes ao mesmo grupamento	41	44,6
Pertencentes a grupamento diferente	51	55,4
TOTAL	92	100,0

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Do conjunto de 92 óbitos que tem informação na DN e na DO, 41 são pertencentes ao mesmo grupamento segundo a CID-10 e 51 são pertencentes a grupamentos diferentes, como pode ser visto a seguir:

Tabela 14 – Óbitos neonatais com defeitos congênitos pertencentes ao mesmo grupamento da CID-10 segundo registro no SINASC e no SIM. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento	Classificação segundo a CID-10*	N	%
Q00-Q07	MC do sistema nervoso	19	46,3
Q20-Q28	MC do aparelho circulatório	7	17,1
Q65-Q79	MC e deformidades do aparelho osteomuscular	7	17,1
Q80-Q89	Outras MC	3	7,3
Q30-Q34	MC do sistema respiratório	2	4,9
Q90-Q99	Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte	2	4,9
Q60-Q64	MC do aparelho urinário	1	2,4
TOTAL		41	100,0

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Nota: *: Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99).

Como pode ser visto na Tabela 14, os DC pertencentes ao mesmo grupamento segundo a CID-10 registrados nas duas fontes de informação mais prevalentes foram: malformação congênita do sistema nervoso (46,3%), malformação congênita do aparelho circulatório e do aparelho osteomuscular, com 17,1% cada e outras malformações congênitas, com 7,3%.

Já os DC pertencentes a grupamentos diferentes segundo a CID-10 registrados nas duas fontes de informação podem ser vistos na Tabela 15.

No SINASC houve uma maior frequência de indivíduos portadores de malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (Q65-Q79) (N=18). Entre estes portadores, 8 (44,4%) apresentaram malformações congênitas do aparelho respiratório (Q30-Q34), 5 (27,8%) apresentaram outras MC (Q80-Q89) e 3 (16,7%) outras malformações congênitas do aparelho digestivo (Q38-Q45) registradas no SIM. Sete recém-nascidos que apresentaram malformações congênitas do aparelho urinário (Q60-Q64) no SINASC apresentaram malformações congênitas do aparelho respiratório (Q30-Q34) ao morrer (SIM).

Dos sete RN com registro de malformações congênitas do sistema nervoso (Q00-Q07) ao nascer, 4 (57,0%) apresentaram outras MC (Q80-Q89), 2 (28,6%) apresentaram malformações congênitas do aparelho

urinário (Q60-Q64) e 1 (14,3%) apresentou malformação congênita e deformidades do aparelho osteomuscular (Q65-Q79) no SIM.

Estes dados mostram que o RN apresentou um tipo de DC ao nascer (grupamento da CID-10) e foi a óbito por outro tipo de DC. Com isso verifica-se que através do SINASC é mais difícil identificar os DC múltiplos, mas quando há a vinculação com os dados do SIM podemos identificar os indivíduos portadores de DC múltiplos.

Através dos dados do SIM, verificou-se que os DC mais importantes eram aqueles relativos a malformações congênitas do sistema respiratório (Q30-Q34) (N=20); outras malformações congênitas (Q80-Q89) ocuparam o segundo posto (N=11); malformações congênitas do aparelho circulatório (Q20-Q28) o terceiro posto (N=5); malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (Q65-Q79) (N=4); malformações congênitas do aparelho urinário (Q60-Q64) (N=4) e anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (Q90-Q99) (N=2).

Tabela 15 – Número e percentual de óbitos neonatais com defeitos congênitos pertencentes a grupamentos diferentes da CID-10 registrados no SINASC e no SIM. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

SINASC	SIM	N	%
MC e deformidades do ap. osteomuscular	MC do ap. resp. (8), Outras MC (5), Outras MC do ap. digestivo (3), MC do sist. nervoso (1), MC do olho, do ouvido, da face e do pescoço (1)	18	35,3
MC do aparelho urinário	MC do aparelho respiratório (7)	7	13,7
MC do sistema nervoso	Outras MC (4), MC do ap. urinário (2), MC e deformidades do ap. osteomuscular (1)	7	13,7
Outras MC	MC do ap. resp. (3), MC e deformidades do ap. osteomuscular (1), Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte (1)	5	9,8
Outras MC do ap. digestivo	MC do ap. circulatório (2), MC do ap. resp. (1), MC e deformidades do ap. osteomuscular (1)	4	7,8
MC dos órgãos genitais	MC do ap. circulatório (2), MC e deformidades do ap. osteomuscular (1), Outras MC (1)	4	7,8
MC do aparelho circulatório	MC do ap. resp. (1), Outras MC (1)	2	3,9
MC do olho, do ouvido, da face e do pescoço	MC do aparelho urinário (2)	2	3,9
Fenda labial e fenda palatina	Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte (1)	1	2,0
Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte	MC do aparelho circulatório (1)	1	2,0
TOTAL		51	100,0

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Tabela 16 – Número e percentual de defeitos congênitos dos óbitos neonatais da coorte segundo grupamento da CID-10 e fonte de registro (SINASC e SIM). Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento segundo a CID-10		SINASC		SIM		Total	
		N	%	N	%	N	%
MC sist. nervoso	(Q00-Q07)	27	84,4	5	15,6	32	100,0
MC olho, ouvido, face, pescoço	(Q10-Q18)	1	50,0	1	50,0	2	100,0
MC ap. circulatório	(Q20-Q28)	12	20,0	48	80,0	60	100,0
MC ap. respiratório	(Q30-Q34)	4	26,7	11	73,3	15	100,0
Fenda labial e fenda palatina	(Q35-Q37)	3	100,0	0	0,0	3	100,0
Outras MC ap. digestivo	(Q38-Q45)	3	37,5	5	62,5	8	100,0
MC órgãos genitais	(Q50-Q56)	5	100,0	0	0,0	5	100,0
MC ap. urinário	(Q60-Q64)	7	58,3	5	41,7	12	100,0
MC e deform. ap. osteomusc.	(Q65-Q79)	35	85,4	6	14,6	41	100,0
Outras MC	(Q80-Q89)	11	61,1	7	38,9	18	100,0
A. crom. não clas. outra parte	(Q90-Q99)	4	57,1	3	42,9	7	100,0
TOTAL		112	55,2	91	44,8	203	100,0

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Os defeitos congênitos mais prevalentes registrados no SINASC foram: malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (85,4%) e malformações congênitas do sistema nervoso (84,4%). A fenda labial e fenda palatina (N= 3, 100,0%) e as malformações congênitas dos órgãos genitais (N= 5, 100,0%) foram registradas apenas no SINASC.

Após a vinculação, houve uma recuperação de 48 casos (80,0%) de malformações congênitas do aparelho circulatório, 11 casos (73,3%) de malformações congênitas do aparelho respiratório e 5 casos (62,5%) de outras malformações do aparelho digestivo.

A tabela abaixo (Tabela 17) apresenta a taxa de prevalência por grupamento segundo a CID-10 para as duas fontes de informação isoladamente e após a vinculação dos dados. Observa-se uma mudança da ordenação dos DC nos óbitos neonatais da coorte. Segundo os dados do SINASC, o primeiro posto era ocupado pelas malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (Q65-Q79), o segundo posto eram as MC do sistema nervoso (Q00-Q07) e o terceiro pelas MC do aparelho circulatório (Q20-Q28). Após a vinculação dos dados o primeiro posto passou a ser ocupado pelas MC do aparelho circulatório, observando-se uma correção da sua taxa de prevalência da ordem de 407%. As malformações congênitas do aparelho respiratório (Q30-Q34) apresentaram uma mudança de 160% em sua taxa de prevalência; as outras malformações congênitas (Q80-Q89) também apresentaram elevada correção de sua taxa de prevalência (61,5%); mesmo o DC que ocupava o primeiro posto pelo SINASC apresentou uma correção da ordem de 18,8%. Esses dados mostram a importância do uso conjunto das duas fontes de dados.

Tabela 17 – Taxa de prevalência* de defeito congênito por grupamento da CID-10 dos óbitos neonatais, segundo fonte de registro SINASC e SIM. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Grupamento segundo a CID-10		SINASC		SIM		Total	
		N	prev.*	N	prev.*	N	prev.*
MC sist. nervoso	(Q00-Q07)	27	3,2	5	0,6	32	3,8
MC olho, ouvido, face, pescoço	(Q10-Q18)	1	0,1	1	0,1	2	0,2
MC ap. circulatório	(Q20-Q28)	12	1,4	48	5,7	60	7,1
MC ap. respiratório	(Q30-Q34)	4	0,5	11	1,3	15	1,8
Fenda labial e fenda palatina	(Q35-Q37)	3	0,4	0	0,0	3	0,4
Outras MC ap. digestivo	(Q38-Q45)	3	0,4	5	0,6	8	0,9
MC órgãos genitais	(Q50-Q56)	5	0,6	0	0,0	5	0,6
MC ap. urinário	(Q60-Q64)	7	0,8	5	0,6	12	1,4
MC e deform. ap. osteomusc.	(Q65-Q79)	35	4,1	6	0,7	41	4,8
Outras MC	(Q80-Q89)	11	1,3	7	0,8	18	2,1
A. crom. não clas. outra parte	(Q90-Q99)	4	0,5	3	0,4	7	0,8
TOTAL		112	13,2	91	10,7	203	23,9

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Nota: *: Taxa de prevalência por 10.000 NV (total: 84.846 – coorte).

O perfil dos portadores de defeitos congênitos na coorte pode ser visto nas tabelas abaixo:

✓ Características Maternas:

Tabela 18 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo idade da mãe. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Idade da mãe (em anos)*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
< 19	76	12210	61,9	0,8	0,7-1,1	0,120
20-34	454	60246	74,8	1	..	..
35-39	70	9188	75,6	1,0	0,8-1,3	0,920
40 e mais	39	2467	155,6	2,1	1,5-2,9	<0,001
TOTAL	639	84111	75,4	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 4 nascidos vivos sem informação da idade da mãe.

**: Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Com relação à idade materna verifica-se que o risco de DC é duas vezes maior ($RR=2,1$) entre os nascidos vivos de mães com idade igual ou superior a 40 anos de idade (Tabela 18), ou seja, as mulheres nesta faixa etária têm uma probabilidade duas vezes maior de terem filhos com DC do que nas outras faixas etárias, sendo este resultado bastante significativo estatisticamente ($p<0,001$) e com taxa de prevalência de 155,6/10.000 NV.

Tabela 19 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo escolaridade da mãe. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Escolaridade*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Até 8 anos	171	21966	77,2	1,0	0,9-1,2	0,709
8 e mais	461	61211	74,8	1	..	..
TOTAL	632	83177	75,4	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 945 nascidos vivos sem informação da escolaridade da mãe.

**: Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Não foi encontrada associação entre anos de estudo e presença de defeitos congênitos (Tabela 19).

Tabela 20 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo estado marital da mãe. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Estado marital*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Sem companheiro	371	51032	72,2	0,9	0,8-1,1	0,164
Com companheiro	265	32567	80,7	1	..	..
TOTAL	636	83599	75,5	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 519 nascidos vivos sem informação sobre estado marital da mãe.

**: Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Quanto ao estado marital da mãe, o mesmo não mostrou associação com a presença de defeito congênito na coorte de nascidos vivos estudada (Tabela 20).

Tabela 21 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo paridade (número de filhos anteriores mortos e vivos). Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Paridade*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Nulípara	274	36762	74,0	1,0	0,9-1,2	0,849
Múltipara	291	39675	72,8	1	..	..
Grande múltipara	42	4620	90,1	1,2	0,9-1,7	0,201
TOTAL	607	81057	74,3	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

Nulípara: 0 filhos; múltipara: 1 a 3 filhos; grande múltipara: 4 e mais filhos.

*: Excluídos 3090 nascidos vivos sem informação sobre paridade.

**: Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Como visto na Tabela 21, não foi encontrada associação entre paridade (soma de filhos mortos e vivos anteriores) e presença de DC.

Tabela 22 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo presença de filhos mortos anteriores. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Filhos mortos anteriores*	D C		tx. prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Sim	46	5619	81,2	1,1	0,8-1,5	0,523
Não	561	75470	73,8	1	..	..
TOTAL	607	81089	74,3	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 3058 nascidos vivos sem informação sobre número de filhos mortos anteriores.

**: Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p)

Os dados mostram que não há associação estatisticamente significativa entre ter tido filhos mortos anteriormente e presença de defeito congênito (Tabela 22).

✓ Condições da Gestação:

Tabela 23 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo número de consultas pré-natal realizadas. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Número de consultas pré-natal*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Nenhuma	12	1089	109,0	1,5	0,9-2,7	0,175
De 1 a 3	36	3971	89,8	1,2	0,9-1,7	0,216
De 4 a 6	145	18143	79,3	1,1	0,9-1,3	0,339
7 e mais	434	59545	72,4	1	..	..
TOTAL	627	82748	75,2	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 1379 nascidos vivos sem informação sobre número de consultas pré-natal realizadas.

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Não houve associação estatisticamente significativa entre número de consultas pré-natal realizadas e presença de defeito congênito (Tabela 23).

Há um aumento da prevalência de DC com a redução do número de consultas. As mães que não realizaram o pré-natal apresentam prevalência 95% superior àquelas que realizaram o pré-natal.

Verificou-se que há uma diminuição da prevalência de DC com o aumento do número de consultas realizadas.

Tabela 24 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo tipo de parto. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Tipo de parto*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Cesáreo	394	43314	90,1	1,5	1,3-1,8	<0,001
Vaginal	244	40742	59,5	1	..	..
TOTAL	638	84056	75,3	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 60 nascidos vivos sem informação sobre tipo de parto.

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

O parto cesáreo apresentou RR de 1,5, ou seja, há associação entre presença de DC e parto cesáreo. A taxa de prevalência foi de 90,1/10.000 NV e estes valores foram estatisticamente significativos ($p < 0,001$) (Tabela 24).

Tabela 25 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo tipo de gravidez. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Tipo de gravidez*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Múltipla	18	2059	86,7	1,2	0,7-1,8	0,530
Única	620	82042	75,0	1	..	..
TOTAL	638	84101	75,3	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 15 nascidos vivos sem informação sobre tipo de gravidez.

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Com relação ao tipo de gravidez, não foi encontrada associação entre ser múltipla ou única e presença de defeito congênito (Tabela 25).

Tabela 26 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo idade gestacional. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Idade gestacional (em semanas)*	D C		tx prev**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
< 32	44	1142	371,0	6,0	4,5-8,2	<0,001
32 a 36	116	6111	186,3	3,0	2,5-3,7	<0,001
37 e mais	472	76303	61,5	1	..	..
TOTAL	632	83556	75,1	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 566 nascidos vivos sem informação sobre idade gestacional.

**: Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Segundo idade gestacional, os resultados mostraram que há associação estatisticamente significativa entre defeito congênito e nascimento de pré-termo. Observa-se que entre os RN muito pré-termo a frequência de DC é 6 vezes maior que entre os RN de termo e entre os RN pré-termo a frequência foi 3 vezes maior comparada com os RN de termo (Tabela 26).

✓ Condições do Recém-Nascido:

Tabela 27 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo peso ao nascer. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Peso ao nascer*	D C		tx prev**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
< 1500g	45	1168	371,0	6,3	4,6-8,5	<0,001
1500-2499g	138	6635	203,8	3,5	2,9-4,2	<0,001
2500g e mais	453	76170	59,1	1	..	..
TOTAL	636	83973	75,2	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 145 nascidos vivos sem informação sobre peso ao nascer.

**: Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Segundo peso ao nascer (Tabela 27), os resultados mostraram que a presença de DC leva ao baixo peso ao nascer, pois mostrou RR de 6,3 e de 3,5, ou seja, a presença de DC leva a uma probabilidade de 6,3 vezes maior (<1500g) e de 3,5 vezes maior (1500-2499g) de menor peso ao nascer, sendo estes resultados bastante significativos estatisticamente ($p<0,001$).

Tabela 28 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo índice de Apgar no 1º minuto. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Apgar 1º min.*	D C		tx prev**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
< 7	149	6037	240,9	3,9	3,2-4,6	<0,001
7 e mais	487	77751	62,2	1	..	..
TOTAL	636	83788	75,3	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 330 nascidos vivos sem informação de índice de Apgar no 1º minuto.

**: Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Como pode ser visto na Tabela 28, a presença de DC é fator de risco para baixo índice de Apgar no 1º minuto (<7). Isto pôde ser demonstrado pelo RR, onde mostrou que a probabilidade de menor Apgar é 3,9 vezes maior dos que apresentaram Apgar maior que 7 para a presença de DC. Este resultado foi bastante significativo estatisticamente ($p<0,001$).

A taxa de prevalência de DC para Apgar <7 foi de 240,9/10.000 NV contra 62,2/10.000 NV para Apgar 7 e mais.

Tabela 29 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo índice de Apgar no 5º minuto. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Apgar 5º min.*	D C		tx prev**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
< 7	51	844	569,8	8,2	6,2-10,8	<0,001
7 e mais	584	82984	69,9	1	..	..
TOTAL	635	83828	75,2	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 291 nascidos vivos sem informação de índice de Apgar no 5º minuto.

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

O mesmo observado para o índice de Apgar no 1º minuto pode ser observado para o índice no 5º minuto, ou seja, a presença de DC é fator de risco para baixo índice de Apgar (<7). O RR, neste caso, mostrou que a probabilidade de menor Apgar é 8,2 vezes maior dos que apresentaram Apgar maior que 7 para a presença de DC ($p < 0,001$). Ou seja, a diferença aumenta com o intervalo Apgar < 7 e se mantém elevada.

A taxa de prevalência de DC para Apgar <7 foi de 569,8/10.000 NV contra 69,9/10.000 NV para Apgar 7 e mais (Tabela 29).

Tabela 30 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo sexo do recém-nascido. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Sexo do RN*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Masculino	368	43173	84,5	1,3	1,1-1,5	0,001
Feminino	270	40942	65,5	1	..	..
TOTAL	638	84115	75,3	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluído 1 nascido vivo sem informação sobre sexo.

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Os resultados encontrados em relação à presença de DC segundo sexo do RN podem ser vistos na Tabela 30.

O sexo masculino mostrou-se como fator de risco (RR=1,3) para a presença de DC, com valor de $p < 0,001$ e taxa de prevalência de 84,5/10.000 NV.

Tabela 31 – Presença, taxa de prevalência e risco relativo de defeito congênito segundo raça/cor do recém-nascido. Município de São Paulo, 1º semestre de 2006.

Raça/cor*	D C		tx prev.**	RR	IC 95%	p
	sim	não				
Branca	356	46226	76,4	1	..	..
Preta	14	1150	120,3	1,6	0,9-2,7	0,111
Amarela	4	394	100,5	1,3	0,5-3,5	0,556
Parda	150	20285	73,4	1,0	0,8-1,2	0,682
Indígena	2	64	294,1	4,0	1,0-15,6	0,106
TOTAL	526	68119	76,6	..	..	..

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Notas:

*: Excluídos 16109 nascidos vivos sem informação sobre raça/cor referida.

** : Taxa de prevalência por 10.000 NV.

RR: risco relativo.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%.

p: teste de Fisher (valor de p).

Com relação à raça/cor do RN, não foi encontrada associação com a presença de DC (Tabela 31).

5 – DISCUSSÃO

A qualidade de informação sobre defeitos congênitos no SINASC pode ser considerada como razoável segundo os critérios de MELLO JORGE e col. (1993), pois a ausência de registro da informação foi de 12,8%, indicando que é possível utilizar os dados do SINASC na avaliação dos DC. Segundo ALMEIDA e col. (2006a), a região sul do Município de São Paulo no ano de 2001 apresentou grau de preenchimento do campo 34 de apenas 30,0%. Observa-se, portanto, que em cinco anos, houve grande melhora destes dados. Segundo PIPER e col. (1993), variáveis que apresentam menos que 70% de preenchimento são consideradas de baixa sensibilidade.

Na coorte houve um total de 640 (0,8%) registros de defeitos congênitos na declaração de nascido vivo segundo o SINASC. Destes, houve uma maior frequência de nascimentos com DC classificados como malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (44,7%), malformações congênitas do sistema nervoso (10,0%) e anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (8,6%). A maior frequência de DC registrado pertence a grupamentos que são clinicamente perceptíveis no momento do nascimento, seja porque são visíveis ou porque apresentam condições incompatíveis com a sobrevivência (anencéfalos: N=15). Portanto, pôde-se verificar que o tipo de DC presente influencia seu diagnóstico e notificação no SINASC e, conseqüentemente, irá influenciar sua prevalência.

Destes 640 registros de DC no SINASC, 112 (15,2%) foram a óbito e 528 (0,6%) sobreviveram. A taxa de prevalência de defeitos congênitos na coorte foi de 75,4/10.000 NV. As taxas de prevalência entre os sobreviventes e os óbitos neonatais foram de 62,2/10.000 NV e 13,2/10.000 NV, respectivamente.

No estudo realizado por GUERRA e col. (2008) também foi verificado um predomínio do acometimento do aparelho osteomuscular seguido do sistema nervoso central (achados estes que se assemelham aos

encontrados nos Estados Unidos e na Europa), o que corrobora com estudo realizado por MACIEL e col. (2006) e PINTO e NASCIMENTO (2007), onde os DC do sistema músculo-esquelético também foram os mais freqüentes, seguidos dos acometimentos ao sistema nervoso. Esses dados, segundo PINTO e NASCIMENTO (2007), assemelham-se também aos de Caracas e aos encontrados no Rio de Janeiro.

Portanto, quando se trabalha apenas com os dados do SINASC, a prevalência de DC no Município de São Paulo assemelha-se ao Município do Rio de Janeiro.

Como citado anteriormente, os DC são importante causa de mortalidade infantil em vários países (AMORIM e col., 2006 e GUERRA, 2006), morbidade na infância e incapacidade a longo prazo, contribuem para a morte embrionária e fetal, estão entre as causas que conduzem a anos potenciais de vida perdidos e são responsáveis por três quartos dos defeitos físicos na população (MORATILLA e col., 1999).

Do total dos 183 registros de óbitos neonatais por defeitos congênitos no SIM (24,9% do total de óbitos da coorte (N=736), ocupando o segundo lugar entre as causas de morte, sendo em primeiro lugar as causas perinatais, corroborando com os dados de SAÚDE BRASIL (2004), HOROVITZ e col. (2005), AMORIM e col. (2006) e GUERRA (2006)), 144 (78,7%) apresentavam-se na causa básica de morte e 39 (21,3%) como causa associada de morte. Os DC como causas básicas mais freqüentes foram: malformações congênitas do aparelho circulatório (32,6%), malformações congênitas do aparelho respiratório (18,8%), malformações congênitas do sistema nervoso (15,3%) e outras malformações congênitas (11,8%). Este resultado é semelhante ao estudo realizado por TANAKA e col. (1989) ao que se refere à primeira causa de óbito por DC, onde os principais defeitos congênitos dos óbitos perinatais foram os do coração e do aparelho circulatório, seguidas das do sistema nervoso. Verifica-se que, passados dezessete anos, as malformações congênitas do aparelho respiratório ocupam o segundo lugar como causa de óbito entre os DC. Já no estudo realizado por FERRARI e col. (2006), os óbitos por defeitos

congenitos ocorreram em ordem decrescente por: malformações múltiplas, cardiopatias, hérnia diafragmática, rins policísticos e hidranencefalia.

Todos os RN com registro de defeito congênito na causa associada de morte (N=39) também tinham registro de DC na causa básica de morte, sendo que oito apresentaram dois tipos de DC e um RN apresentou três tipos de defeitos congênitos, o que mostra que quando se trabalha com causas associadas, é possível verificar a presença de DC múltiplos.

A ordenação das causas de morte por DC registradas como causas associadas mostrou-se diferente daquela observada no conjunto dos DC como causa básica. Dos 39 registros de óbitos por DC na causa associada de morte, os mais frequentes foram as malformações do sistema nervoso (30,8%) e as malformações congênitas do sistema circulatório (25,6%).

Utilizando os dados provenientes do SIM e do SINASC foi possível identificar um total de 731 RN portadores de DC, sendo que 548 (75%) tinham este registro apenas na DN, 92 (12,6%) na DN e na DO e 91 (12,4%) somente na DO. Com relação ao total de RN portadores de DC da coorte, que inicialmente eram 640, com este procedimento foram acrescentados 91 RN, totalizando, portanto, 731 indivíduos.

Com relação aos óbitos neonatais, verificou-se que o SINASC foi responsável por 55,2% das notificações de DC e o SIM notificou 44,8%, ou seja, o SIM se mostrou um sistema de informação muito importante para recuperar os dados de DC dos óbitos da coorte. Utilizando as duas fontes de dados, a prevalência de DC na coorte apresentou um aumento de 14,3%.

Do conjunto de 92 óbitos com informação de DC na DN e na DO, 41 eram pertencentes ao mesmo grupamento da CID-10 e 51 eram pertencentes a grupamentos diferentes, indicando a presença de múltiplos DC, ou seja, o RN apresentou um tipo de DC ao nascer e foi a óbito por outro tipo de DC. Com isso verifica-se mais uma vez que através do SINASC é mais difícil identificar os DC múltiplos, mas quando há a vinculação com os dados do SIM se torna mais factível a identificação de indivíduos portadores de DC múltiplos.

Com os dados do SIM, verificou-se que nestes RN que já apresentavam algum tipo de DC no SINASC, os DC presentes na DO eram, normalmente, os menos visíveis exteriormente, e só a partir do acréscimo dos óbitos pela vinculação dos bancos de dados tive a obtenção destes DC. Nas DN apresentaram-se, normalmente, os DC mais aparentes, já na DO apareceram os DC que causam problemas fisiológicos incompatíveis com a vida, ou seja, os que mais matam. Por isso, a vinculação destes dois sistemas de informação fornece uma prevalência de DC mais próxima do real, diferentemente de quando se trabalha com um sistema de informação isolado.

A fenda labial e fenda palatina (N=3) e as malformações congênitas dos órgãos genitais (N=5) foram registradas apenas no SINASC. Os outros defeitos congênitos mais prevalentes registrados no SINASC foram: malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (85,4%) e malformações congênitas do sistema nervoso (84,4%).

Com a utilização dos dados vinculados, houve uma recuperação de 48 casos (80,0%) de malformações congênitas do aparelho circulatório, 11 casos (73,3%) de malformações congênitas do aparelho respiratório e 5 casos (62,5%) de outras malformações do aparelho digestivo. Verificou-se também uma mudança da ordenação dos DC nos óbitos neonatais da coorte. Segundo os dados do SINASC, o primeiro posto era ocupado pelas malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular, o segundo posto eram as MC do sistema nervoso e o terceiro pelas MC do aparelho circulatório. Após a vinculação dos dados o primeiro posto passou a ser ocupado pelas MC do aparelho circulatório, com correção da sua taxa de prevalência de 407%. As malformações congênitas do aparelho respiratório apresentaram uma mudança de 160% em sua taxa de prevalência; as outras malformações congênitas também apresentaram elevada correção de sua taxa de prevalência (61,5%) e mesmo o DC que ocupava o primeiro posto pelo SINASC apresentou uma correção da ordem de 18,8%.

A taxa de prevalência para os defeitos congênitos da coorte segundo o SINASC foi de 75,4/10.000 NV, já a taxa de prevalência com os dados corrigidos pelo SIM, foi de 86,2/10.000 NV.

Portanto, com a complementação dos dados pelo SIM, tenho um perfil diferente de prevalência de defeitos congênitos do que aquele que seria registrado apenas pelo SINASC.

Síndrome da Rubéola Congênita (SRC)

A SRC, que foi descrita em 1941 na Austrália, geralmente é grave e pode acometer 40 a 60% dos RN cujas mães foram infectadas durante os dois primeiros meses de gestação; 30 a 35% dos RN no 3º mês de gestação, 10% dos RN quando a infecção na gestação se dá durante o 4º mês, sendo mais raro o acometimento após a 20ª semana. Os principais sinais e sintomas da infecção intra-uterina são o aborto espontâneo, morte fetal, parto prematuro e defeitos congênitos de grandes órgãos e sistemas como: oculares (microftalmia, retinopatia, glaucoma e catarata), cardíaca (persistência de ducto arterial, defeitos do tabique interauricular e interventricular, estenose da artéria pulmonar), deficiência auditiva e alterações neurológicas (meningoencefalite, retardo mental), púrpura, esplenomegalia, osteopatia radiolúcida. É possível a ocorrência de formas leves, com surdez parcial ou pequenas deficiências cardíacas, que só serão diagnosticadas muitos anos após o nascimento. Algumas manifestações, como diabetes, podem surgir de dois a quatro anos após o nascimento. Quando a infecção ocorre após o quarto mês de gestação, a deficiência auditiva pode ser a única manifestação da rubéola congênita. Os riscos da síndrome da rubéola congênita são praticamente inexistentes se a infecção ocorre durante o último trimestre de gestação (DOENÇAS INFECCIOSAS E PARASITÁRIAS, 2006).

A Organização Mundial da Saúde estima a ocorrência de 700.000 óbitos por ano no mundo relacionados à rubéola congênita. A SRC, portanto, poderia ser detectada tanto ao nascimento e ocorrer seu registro na DN, bem como esta poderia também ser identificada como causa de morte na

DO. No entanto, os resultados mostraram que na DN são registrados mais freqüentemente os DC mais aparentes e desse modo é possível que os casos de DC causados por rubéola não tenham sido identificados.

Fatores Associados à Presença de Defeitos Congênitos

Para avaliar os fatores de risco registrados no SINASC foi empregada análise univariada. A variável idade da mãe mostrou-se associada à presença de defeito congênito quando esta apresentava 40 ou mais anos de idade. Já no estudo realizado por GUERRA e col. (2008), que ao invés de estudar os DC segundo grupamentos da CID-10, analisou isoladamente a prevalência dos DC mais importantes, encontrou maior freqüência de DC entre os RN de mães com 35 ou mais anos de idade, para anomalias cromossômicas e síndrome de Down. Segundo GUERRA (2006), com o aumento da idade, há um aumento da exposição ambiental e conseqüentemente com o aumento da idade materna é maior o risco para essas DC.

SOUZA e col. (1987) também ressaltam que há um aumento da prevalência à medida que a idade avança. PATEL e ADHIA (2005) também relataram que a incidência é maior entre as mães com 35 ou mais anos de idade. Ainda segundo GUERRA e col. (2008), esta faixa etária é a fase da vida em que mulheres das camadas médias da população têm seus filhos atualmente. Já no estudo realizado no Vale do Paraíba Paulista por PINTO e NASCIMENTO (2007), não foi encontrada associação entre idade materna e DC, porém, segundo os autores, no Chile foi encontrada maior prevalência de DC em RN de mães adolescentes. Vale ressaltar que os autores, assim como GUERRA e col. (2008), não estudaram os DC segundo grupamentos.

Quanto à escolaridade, não foi encontrada associação entre anos de estudo da mãe e presença de defeito congênito. Resultado semelhante foi encontrado por PINTO e NASCIMENTO (2007), mas GUERRA (2006 e 2008), em estudo no Município do Rio de Janeiro, encontrou associação entre a baixa escolaridade materna e DC e comentou que piores condições

sócio-econômicas em países em desenvolvimento, talvez possam contribuir para o aparecimento de defeitos congênitos.

Porém, segundo os autores, não se pode afirmar que a escolaridade das mães influencia as taxas de nascimentos de crianças com DC, apesar da maior prevalência desses casos entre mulheres menos instruídas. Como o grau de instrução está relacionado ao padrão sócio-econômico, é importante observar o impacto desses casos nas famílias com menores recursos. O efeito da escolaridade poderia também estar relacionado ao maior acesso à interrupção da gestação nos níveis mais altos de escolaridade.

LANSKY e col. (2002) reforçam o fato de que há uma maior prevalência de DC em filhos de mães sem instrução. Já segundo MACIEL e col. (2006), cerca de 65% das mães de crianças com DC apresentaram bom nível de escolaridade (cursando ou já tendo concluído o Ensino Médio ou Ensino Superior). No estudo de MACIEL e col. (2006), as mães dos RN com DC apresentaram um perfil diferente de escolaridade, concentrando-se nos extremos de maior e menor escolaridade quando comparado com as mães dos RN sem DC.

O estado marital da mãe também não mostrou associação estatisticamente significativa com a presença de defeito congênito. Já no estudo realizado por MACIEL e col. (2006) foi verificado que cerca de 40% das mães de crianças com DC viviam sem a presença de um parceiro (solteira, separada judicialmente e viúva), sendo, segundo os autores, este percentual bem mais alto em relação às mães de crianças nascidas vivas que não apresentavam DC.

Não se encontrou associação entre paridade e presença de defeito congênito neste estudo. Já para MACIEL e col. (2006), os DC são mais comuns entre mães do primeiro filho (primiparidade) do que no segundo ou no terceiro filhos. Não houve associação entre ter tido filhos mortos anteriormente e presença de defeitos congênitos, diferentemente do estudo

realizado por PINTO e NASCIMENTO (2007), onde foi encontrada associação estatisticamente significativa entre DC e a variável em questão.

Não houve relação entre número de consultas pré-natal realizada e presença de defeito congênito, porém foi verificado que há um aumento da frequência com a redução do número de consultas, o que corrobora com PINTO e NASCIMENTO (2007). Resultados semelhantes foram obtidos por GUERRA e col. (2008), verificando-se que as gestantes que receberam menos que sete consultas apresentaram maior proporção de filhos com DC. A associação pode ser afetada por aquelas que identificaram DC e por este motivo procuraram realizar mais consultas pré-natal ou por aquelas que fizeram mais consultas pré-natal e identificaram a presença de DC e poderiam ter interrompido a gestação.

Identificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a presença de defeito congênito e nascimentos de pré-termo. RASMUSSEN e col. (2001) verificaram que o risco de pré-termo entre os portadores de DC era de 21,5%, enquanto que entre RN sem DC esse risco era de 9,3%.

GUERRA e col. (2008) também identificaram maior frequência de DC entre os nascimentos de pré-termo do que entre aqueles nascidos com 37 ou mais semanas de gestação. PINTO e NASCIMENTO (2007) também encontraram associação entre DC e nascimento de pré-termo e, segundo os autores, não se sabe se os DC podem ter sido o fator causal da menor duração da gestação, mas “é possível que os DC comprometam o desenvolvimento da criança intra-útero e desencadeiem o parto prematuro”. Além disso, estes autores indicam que no concepto portador de DC, é mais freqüente a interrupção eletiva da gestação antes do termo, na tentativa de proporcionar ao RN um tratamento mais eficaz. Já no estudo realizado por MACIEL e col. (2006), a presença de DC não estava associada à diminuição da idade gestacional.

Foi observado que a presença de defeito congênito leva ao baixo peso ao nascer, dados estes que coincidem com os encontrados em Bogotá, Colômbia (PINTO e NASCIMENTO, 2007). Já no estudo realizado por MACIEL e col. (2006) em Vitória-ES, foi verificada que a média de peso dos

RN com DC foi de 3.006g, ou seja, não houve associação entre DC e baixo peso ao nascer.

Observou-se associação estatisticamente significativa entre presença de DC e parto cesáreo. Além da prematuridade é possível que a própria presença de DC detectada anteriormente (durante a gestação) pode se constituir em indicação para cesariana. Estes resultados assemelham-se aos de MACIEL e col. (2006), PINTO e NASCIMENTO (2007) e GUERRA (2008), que verificaram que praticamente 2 em cada 3 RN com DC nasceram de parto cesáreo, percentual bem mais alto quando comparado com o grupo de NV sem DC, segundo os autores.

Segundo PINTO e NASCIMENTO (2007), talvez a associação entre DC e partos cesáreos se deve ao fato do diagnóstico de DC intra-útero e a cesárea ser opção médica. Mas o número de cesarianas entre crianças sem DC, segundo MACIEL e col. (2006) também é bastante alto, o que reforça a idéia de que o Brasil é o país “campeão mundial em cesarianas”, podendo chegar até 90% em alguns hospitais. Segundo FERRARI e col. (2006), a Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia recomenda que o índice de cesariana não deve ultrapassar 20%.

Não foi encontrada associação entre tipo de gravidez (única ou múltipla) e presença de defeito congênito. Já GUERRA e col. (2008) observaram um predomínio de casos de DC nas gestações múltiplas. A gemelaridade, segundo estes autores, é uma causa importante de DC, principalmente nas gestações monozigóticas.

BRIZOT e col. (2000) também apontam que a freqüência de DC é consideravelmente maior em gestações múltiplas comparada a gestações únicas. Os defeitos maiores em crianças gêmeas, segundo os autores, é o dobro (2%) em relação às crianças de gestações únicas; já a freqüência de malformações menores é de aproximadamente 4% em gêmeos e 2,5% em únicos. Ainda de acordo com BRIZOT e col. (2000), a taxa de aborto em gestações gemelares devido a algum DC é de aproximadamente três vezes a taxa de ocorrência em gestações únicas.

A presença de defeito congênito mostrou-se como fator de risco para os baixos índices de Apgar nos 1º e 5º minutos, o que não corroborou com o estudo realizado por MACIEL e col. (2006), onde foi observado que a maioria dos neonatos com DC obtiveram um índice de Apgar satisfatório (de 8 a 10) no 1º e no 5º minuto. Porém, PINTO e NASCIMENTO (2007) verificaram associação entre DC e baixo índice de Apgar no 5º minuto.

O sexo masculino mostrou-se como fator de risco para a presença de defeito congênito, resultado este semelhante aos dos autores MACIEL e col. (2006) e GUERRA (2008). No estudo realizado por PINTO e NASCIMENTO (2007) não houve associação entre sexo do RN e presença de DC.

Não foi encontrada associação entre raça/cor do RN e presença de defeito congênito, o que foi semelhante ao encontrado por MACIEL e col. (2006) em seu estudo.

Com os resultados apresentados, verifica-se que há a necessidade do aprimoramento dos sistemas de informação já existentes para se obter dados sobre defeitos congênitos no Brasil. Portanto, é extremamente necessária a avaliação do SINASC como fonte de informação sobre defeitos congênitos no Município de São Paulo. Como a maioria das crianças desta cidade nasce em hospitais, é viável a avaliação da qualidade destes dados.

Há poucos estudos de avaliação sobre o campo 34 no país. A escassez de estudos sobre a avaliação da qualidade destes dados também se dá pela inexistência de um sistema oficial de monitoramento de DC.

No Município de São Paulo não há um programa dirigido à vigilância epidemiológica para monitorar defeitos congênitos, deste modo, os dados existentes são pouco trabalhados, não existindo incentivo freqüente junto aos serviços de saúde para o preenchimento do campo 34 da DN. Os resultados obtidos mostram que esta é uma fonte de dados populacional e pode se constituir em instrumento importante para monitorar a prevalência de defeitos congênitos e conseqüentemente apoiar políticas de saúde que contemplem medidas de prevenção primária de alguns tipos de defeitos congênitos considerados evitáveis.

Como limitação deste estudo, saliento a existência de defeito congênito causado por infecção viral, por exemplo, que pode ser sazonal, e que pode não ter sido captado no estudo.

Alerto também para o fato de que muitos dos RN nascidos com defeitos congênitos considerados graves evoluem para o óbito rapidamente, sequer chegando a ser avaliados em vida por especialista. Segundo HOROVITZ e col. (2006), há poucos serviços capacitados em patologia fetal e neonatal, sendo escassas as necropsias realizadas, ou por serem raramente pedidas pelos médicos ou pelos poucos profissionais especializados em DC para realizá-las, dificultando a orientação das famílias e prevenção de futuros casos.

Segundo ALMEIDA e col. (2006b), no Brasil, a legislação vigente proíbe a interrupção da gravidez nos casos de defeito congênito do feto, porém, muitos casos têm obtido autorização judicial específica, sobretudo a de fetos anencéfalos. Ainda segundo os autores, é possível que nas áreas de melhor renda, a interrupção da gestação ocorra em idades gestacionais mais precoces.

De acordo com NOVAES (2000), seria necessário o desenvolvimento de uma aliança entre ciência, o poder judicial com alterações na lei do Código Penal e a obstetrícia para que o aborto terapêutico fosse legalizado nos casos em que o RN portador de defeito congênito fosse incapaz de sobreviver. O que ocorre, segundo a autora, é que há uma dividida opinião pública devido, principalmente, a oposições religiosas.

6 – CONCLUSÕES

- É possível utilizar o SINASC como fonte de informação para avaliar a prevalência de defeitos congênitos no Município de São Paulo, pois este sistema apresentou 12,8% de ausência de informação (preenchimento do campo 34), que não compromete a utilização desta fonte de dados.
- Na coorte estudada verificou-se que o SINASC identificou 55,2% de DC presentes nos óbitos neonatais e o SIM 44,8%. Mostrando que o SIM é uma fonte de dados importante na recuperação da informação sobre a prevalência de DC. Com o uso conjunto das duas fontes de dados, foi possível corrigir a prevalência de DC em 14,3%.
- A taxa de prevalência para os defeitos congênitos da coorte segundo o SINASC foi de 75,4/10.000 NV, já a taxa de prevalência com os dados corrigidos pelo SIM, foi de 86,2/10.000 NV.
- Verificou-se que através do SINASC é mais difícil identificar os DC múltiplos, mas ao se trabalhar com os bancos vinculados, é possível identificar a presença de portadores de DC múltiplos.
- Houve mudança da ordenação dos DC nos óbitos neonatais da coorte após a vinculação dos dados. Pelo SINASC, o primeiro posto era ocupado pelas MC e deformidades do aparelho osteomuscular, o segundo posto eram as MC do sistema nervoso e o terceiro pelas MC do aparelho circulatório. Após a vinculação dos dados, o primeiro posto passou a ser ocupado pelas MC do aparelho circulatório, observando-se uma correção da sua taxa de prevalência da ordem de 407%. Os DC do aparelho respiratório apresentaram uma mudança de 160% em sua taxa de prevalência; as outras malformações congênitas também apresentaram elevada correção de sua taxa de prevalência (61,5%); mesmo o DC que ocupava o primeiro posto pelo SINASC apresentou uma

correção da ordem de 18,8%. Esses dados mostram a importância do uso conjunto das duas fontes de dados.

- Através dos dados do SIM, verificou-se que os DC mais importantes eram aqueles relativos a malformações congênitas do sistema respiratório (N=20); outras malformações congênitas ocuparam o segundo posto (N=11); malformações congênitas do aparelho circulatório o terceiro posto (N=5); malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (N=4); malformações congênitas do aparelho urinário (N=4) e anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (N=2).
- No SINASC houve uma maior frequência de indivíduos portadores de malformações congênitas e deformidades do aparelho osteomuscular (N=18). Entre estes portadores, 8 (44,4%) apresentaram malformações congênitas do aparelho respiratório, 5 apresentaram outras MC e 3 (16,7%) outras malformações congênitas do aparelho digestivo registradas no SIM.
- Os resultados mostraram que são mais freqüentemente registrados no SINASC os DC mais aparentes, já no SIM aparecem os DC que causam problemas fisiológicos incompatíveis com a vida, ou seja, os que mais matam. Por isso, a vinculação destes dois sistemas de informação fornece uma prevalência de DC mais próxima do real, diferentemente de quando se trabalha com um sistema de informação isolado.
- Os fatores associados (estatisticamente significantes) à presença de defeitos congênitos nos recém-nascidos da coorte foram: idade da mãe, tipo de parto, idade gestacional, peso ao nascer, índice de Apgar no 1º e 5º minutos e sexo do RN e os não associados foram: escolaridade da mãe, estado marital, paridade, filhos mortos anteriores, número de consultas realizadas no pré-natal, tipo de gravidez e raça/cor do RN.

7 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

As causas dos defeitos congênitos são, na maioria das vezes, múltiplas, e fatores maternos, da gestação e do recém-nascido podem influenciar a prevalência de alguns tipos, por isso, as informações sobre a prevalência dos defeitos congênitos nas populações é imprescindível para o reconhecimento do problema e, como consequência, para o planejamento de políticas de assistência e prevenção.

É interessante avaliar o porquê destas informações tão importantes para a política de saúde materno-infantil serem negligenciadas pelos profissionais responsáveis pelo seu preenchimento.

Nos Estados Unidos, esta informação já está há mais de 20 anos incluída nos certificados de nascimento, por esta razão, são mais numerosas as pesquisas para avaliar a validade e a confiabilidade da mesma. Além disso, há nos EUA programas regionais e nacionais de controle sobre defeitos congênitos. O *Centers of Disease Control* (CDC), por exemplo, libera os dados referentes aos defeitos congênitos juntamente com todas as variáveis neles constantes. O mesmo também ocorre nos países da União Européia através do EUROCAT e no Canadá através de seu Ministério da Saúde. O CDC, através do programa *International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research* (ICBDSR), procura juntar programas sobre DC de vários países com o propósito de conduzir a vigilância e a pesquisa para prevenção do aparecimento de defeitos congênitos e também para amenizar suas consequências.

O campo 34 poderia ser mais bem explorado em nossa população, não só porque estes defeitos estão entre as primeiras causas de mortalidade na infância, mas também porque não há até o momento outra fonte melhor de informação sobre o tema, com a abrangência do SINASC.

A Fundação SEADE realizou em 2004 uma pesquisa de qualidade dos dados produzidos nos municípios onde mostrou que a codificação dos defeitos congênitos realizada no Município de São Paulo apresentou 35% de

erros, em média, para o Estado, sendo que muitos municípios apresentaram, segundo os autores, codificação mais precária. Como atualmente a mortalidade infantil concentra-se no período neonatal, a análise dos defeitos congênitos é decisiva, mas com essa percentagem de erro, fica inviabilizada.

O número, o tipo e o grau de evidência e de complexidade dos defeitos congênitos sugerem que estas características influenciam a descrição dos mesmos no momento do preenchimento das DN. Por isso, dentre os possíveis motivos para que os relatos dos tipos de DC no SINASC não sejam bons nos defeitos congênitos mais complexos, seria o fato de que muitos RN receberam diagnósticos imprecisos no período pré-natal e no pós-natal imediato, o qual é o momento para o preenchimento da DN.

Na oficina de trabalho “Aperfeiçoamento da qualidade da informação sobre malformações congênitas” realizada no Município de São Paulo em fevereiro deste ano, foram discutidos alguns tópicos sobre o preenchimento da DN, a respeito de como são colhidas as informações para o preenchimento, quem são os responsáveis pelo preenchimento dos dados referentes ao RN e como estes vêm o ofício.

Viu-se que há um despreparo por parte dos profissionais que preenchem a DN, o que leva à subnotificação de inúmeros casos, e que também não há um profissional específico responsável pelo preenchimento, pois vários realizam esta função, como o auxiliar administrativo, o técnico de enfermagem, o auxiliar de enfermagem, o escriturário, o assistente social, a secretária, o pediatra e o obstetra.

Por ser imprescindível que as unidades de saúde reconheçam a necessidade do correto preenchimento do campo 34 para o planejamento da saúde da população, algumas sugestões foram propostas durante a oficina de trabalho para o correto preenchimento do campo destinado aos defeitos congênitos: identificação dos profissionais responsáveis pelo preenchimento da DN e recomendação de medidas a estes profissionais para o preenchimento do documento toda vez que fosse identificado qualquer defeito congênito no recém-nascido, o que tornaria a notificação mais precisa; capacitação dos médicos para o reconhecimento de padrões mais

clássicos de defeitos congênitos, através de cursos dados por geneticistas; a codificação das DN poderia ser melhorada com a padronização da notificação através de um manual que contasse com os principais diagnósticos e seus respectivos códigos da CID-10; elaboração de critérios para a codificação dos defeitos congênitos descritos na DN, pois não se sabe, em casos de recém-nascido com múltiplos defeitos, qual defeito congênito a ser escolhido.

Outros tópicos abordados durante a oficina foram a transferência da responsabilidade de preenchimento das DN dos obstetras para os neonatologistas, a inclusão de formulário específico para relato de defeito congênito para todos os recém-nascidos e a determinação de um responsável no hospital para a revisão das DN.

A DO, da mesma forma que a DN, não está sendo devidamente preenchida, pois foram detectados campos em branco e o não aproveitamento do campo sobre a causa de morte. Isto mostra a ausência de treinamento para os profissionais das unidades notificadoras. A DO, ao contrário da DN, somente pode ser preenchida pelo médico.

Os resultados sugerem a necessidade de investimentos na qualificação do pessoal envolvido no preenchimento das DN nas maternidades, assim como a padronização dos critérios de codificação dos defeitos congênitos ali descritos.

Será bastante relevante a divulgação dos resultados deste estudo para as esferas centrais de planejamento de saúde, assim como nas unidades bases e nos hospitais onde ocorrem os nascimentos, para que não se ignore mais o relato da ocorrência de defeito congênito.

Este estudo mostrou-se importante na avaliação da ocorrência de defeito congênito no Município de São Paulo, e conseqüentemente no planejamento de políticas na área de vigilância epidemiológica, assistência aos portadores e seus familiares e ações de prevenção, observando o papel que os defeitos congênitos têm nas taxas de morbi-mortalidade infantil, além da assistência complexa e cara.

8 – REFERÊNCIAS

ALBACAR, E.; BORRELL, C. **Evolución de la mortalidad infantil en la ciudad de Barcelona (1983-1998)**. Gac. Sanit. 18 (1). Barcelona, ene./feb., 2004.

ALMEIDA, M.F.e MELLO JORGE, M.H.P. **O uso da técnica de "Linkage" de sistemas de informação em estudos de coorte sobre mortalidade neonatal**. Rev. Saúde Pública, 30 (2), São Paulo, abr., 1996.

ALMEIDA, M.F.; ALENCAR, G.P.; FRANÇA JUNIOR, I.; NOVAES, H.M.D.; SIQUEIRA, A.A.F.; SCHOEPS, D.; CAMPBELL, O.; RODRIGUES, L.C. **Validade das informações das declarações de nascidos vivos com base em estudo de caso-controle**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22 (3): 643-652, mar., 2006a.

ALMEIDA, M.F.; ALENCAR, G.P.; NOVAES, H.M.D.; ORTIZ, L.P. **Sistemas de informação e mortalidade perinatal: conceitos e condições de uso em estudos epidemiológicos**. Rev. Bras. Epidemiol., 9 (1), São Paulo, mar., 2006b.

ALMEIDA, M.F.; ALENCAR, G.P.; SCHOEPS, D. **SINASC: uma avaliação de sua trajetória**. [s.d.], 2006c (em publicação).

ALMEIDA, M.F.; ORTIZ, L.P.; SILVA, Z.P.; ALENCAR, G.P.; ALENCAR, A.P. Projeto: **Avaliação da qualidade da informação sobre mortalidade perinatal no município de São Paulo**. Convênio FAPESP-CNPq-SUS, [S.I.], [s.d.], processo nº 2006/61304-3; mimeografado relatório FAPESP, 2007.

AMORIM, M.M.R.; VILELA, P.C.; SANTOS, A.R.V.D.; LIMA, A.L.M.V.; MELO, E.F.P.; BERNARDES, H.F. MENEZES FILHO, P.F.B.; GUIMARÃES, V.B. **Impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade-escola do Recife**. Rev. Bras. Saúde Mater. Infant., vol. 6, suplemento 1, Recife, maio, 2006.

APERFEIÇOAMENTO da qualidade da informação sobre malformações congênitas. Oficina de trabalho: Aprimorando os dados do SINASC – melhorar o campo 34 da DN. Hotel Excelsior Ipiranga, São Paulo, 14 e 15 de fevereiro de 2008.

BEHRMAN, R.E.; BUTLER, A.S. **Preterm birth: causes, consequences and prevention**. Committee on Understanding Premature Birth and Assuring Healthy Outcomes. 2006. Disponível em: <http://www.nap.edu>. [acesso 14 jul 2008].

BERCINI, L.O. **Mortalidade neonatal de residentes em localidade urbana da região sul do Brasil**. Rev. Saúde Pública, 28 (1), São Paulo, fev., 1994.

BRIZOT, M.L.; FUJITA, M.M.; REIS, N.S.V. BANDUKI NETO, J.D.; SCHULTZ, R.; MIYADAHIRA, S.; ZUGAIB, M. **Malformações fetais em gestação múltipla**. Rev. Bras. Ginecol. Obstet., 22 (8), Rio de Janeiro, set., 2000.

CANADIAN PERINATAL SURVEILLANCE SYSTEM. **Congenital anomalies in Canada: a perinatal health report**. Health Canada, Santé Canada, 2002. [acesso em 13 de janeiro de 2007]. Disponível em: http://www.phac.aspc.gc.ca/publicat/cac_acc02/pdf/cac2002_e.pdf.

CASTRO, M.L.S.; CUNHA, C.J.; MOREIRA, P.B.; FERNÁNDEZ, R.R.; GARCÍAS, G.L.; MARTINO-RÖTH, M.G. **Frequência das malformações múltiplas em recém-nascidos na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, e fatores sócio-demográficos associados**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(5): 1009-1015, maio, 2006.

DATASUS (Departamento de Informática e Informática do SUS). Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinasc/nvdescr.htm>. [acesso em 26 jul 2006].

DICIONÁRIO digital de termos médicos 2006. [acesso em 26 jul 2006]. Disponível no site: <http://www.pdamed.com.br/diciomed/pdamed>.

DOENÇAS infecciosas e parasitárias. Guia de bolso. Ministério da Saúde – Brasília/DF. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Série B – textos básicos de saúde. 6ª edição revista, 2006.

EUROCAT - European Concerted Action on Congenital Anomalies and Twins. Disponível no site <http://www.eurocat.ulster.ac.uk/whatis.html#top>. [acesso em 25 jul 2006].

FERRARI, L.S.L.; BRITO, A.S.J.; CARVALHO, A.B.R.; GONZÁLES, M.R.C. **Mortalidade neonatal no município de Londrina, Paraná, Brasil, nos anos 1994, 1999 e 2002**. Cad. Saúde Pública, 22 (5), Rio de Janeiro, maio, 2006.

Fundação SEADE. **Anuário Estatístico do Estado de São Paulo 2003**. Disponível no site: <http://www.seade.gov.br/produtos/anuario/2003>. [acesso em 13 dez 2006].

Fundação SEADE (Sistema Estadual de Análise de Dados). **Metodologia de produção de estatísticas vitais do Estado de São Paulo**. Disponível no

site <http://www.seade.gov.br/produtos/mrc/metodologia>. [acesso em 18 jul 2006].

GARNE, E.; LOANE, M.; DOLK, H.; De VIGAN, et al. **Diagnóstico pré-natal de malformações congênitas estruturais graves na Europa** (adaptação: OLIVEIRA, C.A.; LOPES, L.M.; SÁ, R.A.M.). Ultrasound Obstet. Gynecol., [S.l.], [s.d.], 2005; 25: 6-11. Disponível no site: <http://www.cpd.com.br/sys/interna.asp> [acesso em 02 ago2006].

GUERRA, F.A.R. **Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município do Rio de Janeiro através do SINASC**. 2006. 132p. Tese de Doutorado. Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro.

GUERRA, F.A.R.; LLERENA JUNIOR, J.C.; GAMA, S.G.N.; CUNHA, C.B.; THEME FILHA, M.M. **Defeitos congênitos no município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004)**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(1): 140-149, jan., 2008.

HOROVITZ, D.D.G.; LLERENA JUNIOR, J.C.; MATTOS, R.A. **Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21 (4): 1055-1064, jul.-ago., 2005.

HOROVITZ, D.D.G.; CARDOSO, M.H.C.A.; LLERENA JUNIOR, J.C.; MATTOS, R.A. **Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22 (12), [s.d.], 2006.

INTERNATIONAL Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR). Annual Report 2006 (with data for 2004). Roma, Italy. Site: <http://www.icbdsr.org/filebank/documents/Report2006.pdf>. [acesso em jul 2008].

KOZU, K.T.; GODINHO, L.T. MUNIZ, M.V.F.; CHIARIONI, P. **Mortalidade infantil: causas e fatores de risco. Um estudo bibliográfico**. Site: <http://www.medstudents.com.br/original/original/mortinf/mortinf.htm>. [acesso em jul 2006].

LANSKY, S.; FRANÇA, E.; LEAL, M.C. **Mortalidade perinatal e evitabilidade: revisão da literatura**. Rev. Saúde Pública, 36 (6), São Paulo, dez., 2002.

LAURENTI, R.; BUCHALLA, C.M. **Indicadores da saúde materna e infantil: implicações da décima revisão da Classificação Internacional de Doenças**. Rev. Panam. Salud Publica, vol. 1, nº1, Washington, jan., 1997.

LI, S.; MOORE, C.A.; LI, Z.; BERRY, R.J.; GINDLER, J.; HONG, S.; LIU, Y.; MULINARE, J.; WONG, L.Y.; GU, H.; ERICKSON, J.D. **A population-based birth defects surveillance system in the People's Republic of China.** Paediatr. Perinat. Epidemiol., [S.I.], vol.17, nº 3, Jul., 2003.

MACIEL, E.L.N.; GONÇALVES, E.P.; ALVARENGA, V.A.; POLONE, C.T.; RAMOS, M.C. **Perfil epidemiológico das malformações congênitas no município de Vitória-ES.** Cad. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 14 (3): 507-518, [s.d.], 2006.

MELLO JORGE, M.H.P.; GOTLIEB, S.L.D.; SOBOLL, M.L.M.S.; ALMEIDA, M.F.; LATORRE, M.R.D.O. **Avaliação do sistema de informação sobre nascidos vivos e o uso de seus dados em epidemiologia e estatísticas de saúde.** Rev. Saúde Pública, São Paulo, vol. 27, [s.d.], 1993.

MENEZES, A.M.B.; VICTORA, C.G.; BARROS, F.C.; ALBERNAZ, E.; MENEZES, F.S.; JANNKE, H.A.; ALVES, C.; ROCHA, C. **Mortalidade infantil em duas coortes de base populacional no Sul do Brasil: tendências e diferenciais.** Cad. Saúde Pública, 12, suplemento 1, Rio de Janeiro, [s.d.], 1996.

MORATILLA, N.A.; GARCÍA, A.M.G.; BENAVIDES, F.G. **El conjunto mínimo básico de datos al alta hospitalaria como fuente de información para el estudio de las anomalías congénitas.** Rev. Esp. Salud Publica, 73 (1), Madrid, ene./ feb., 1999.

MOREIRA, L.M.A.; DIAS, A.L.; RIBEIRO, H.B.S.; FALCÃO, C.L.; FELÍCIO, T.D.; STRINGUETTI, C.; SANTOS, M.D.F. **Associação entre o uso de abortifacientes e defeitos congênitos.** Rev. Bras. Ginecol. Obstet., 23 (8), Rio de Janeiro, set., 2001.

NOVAES, H.M.D. **Social impacts of technological diffusion: prenatal diagnosis and induced abortion in Brazil.** Soc. Sci. Med., 50: 41-51; 2000.

OMS (Organização Mundial da Saúde). **Classificação Internacional de Doenças, 10ª revisão (CID-10).** São Paulo: Centro Brasileiro de Classificação de Doenças; [s.d.], 1985.

ORTIZ, L.P.; CAMARGO, A.B.M. **Mortalidade infantil no Estado em 2003.** Fundação SEADE, Resenha de Estatísticas Vitais do Estado de São Paulo, [S.I.], ano 5, nº 10, jul., 2004.

PATEL, Z.M.; ADHIA, R.A. **Birth defects surveillance study.** Indian J Pediatr 2005, 72: 489-491, [S.I.], [s.d.].

PEIXOTO, H.C.G.; SOUZA, M.L.; FREITAS, S.F.T. **Ordenação dos principais grupos de diagnósticos de internação no Sistema Único de**

Saúde do Brasil, 1997, segundo diferentes critérios. Disponível no site <http://www.saude.sc.gov.br/gestores>. [acesso em 18 jul 2006].

PINTO, C.O.; NASCIMENTO, L.F.C. **Estudo de prevalência de defeitos congênitos no Vale do Paraíba Paulista.** Rev. Paul. Pediatr., vol. 25, nº3, São Paulo, set., 2007.

PIPER, J.M.; MITCHELL JUNIOR, E.F.; SNOWDEN, M.; HALL, C.; ADAMS, M.; TAYLOR, P. Validation of 1989 **Tennessee birth certificates using maternal and newborn hospital records.** Am. J. Epidemiol., 1993; 137:758-68.

PREFEITURA Municipal de São Paulo. Dados disponíveis no site <http://www2.prefeitura.sp.gov.br/noticias/sec/saude/2005/11/0001>. [acesso em 26 jul 2006].

RAMÍREZ-ESPITIA, J.A.; BENAVIDES, F.G.; LACASAÑA-NAVARRO, M.; MARTÍNEZ, J.M.; GARCÍA, A.M.; BENACH, J. **Mortalidad por defectos del tubo neural en México (1980-1997).** Salud Pública Méx. 45 (5). Cuernavaca, sep./oct., 2003.

SAÚDE BRASIL 2004. **Uma análise da situação de saúde.** Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília, DF, maio, 2004.

SCHÜLLER-FACCINI, L.; LEITE, J.C.L.; SANSEVERINO, M.T.V.; PERES, R.M. **Avaliação de teratógenos potenciais na população brasileira.** Ciênc. Saúde coletiva, 7 (1), Rio de Janeiro, [s.d.], 2002.

SOUZA, J.M.P.; BUCHALLA, C.M.; LAURENTI, R. **Estudo da morbidade e da mortalidade perinatal em maternidades. III – Anomalias congênitas em nascidos vivos.** Rev. Saúde Pública, 21 (1), São Paulo, fev., 1987.

SOUZA, R.K.; GOTLIEB, S.L.D. **Probability of dying in therst year of life in an urban area of Southern Brazil.** Rev. Saúde Pública, [S.I.], 27 (6): 445-54, [s.d.], 1993.

RASMUSSEN, S.A.; MOORE, C.A.; PAULOZZI, L.J.; RHODENHISER, E.P. **Risk for birth defects among premature infants: a population-based study.** J. Pediatrics. 138:668-73; 2001.

TANAKA, A.C.A.; SIQUEIRA, A.A.F.; BAFILE, P.N. **Situação de saúde materna e perinatal no Estado de São Paulo, Brasil.** Rev. Saúde Pública, vol. 23, nº1, São Paulo, fev., 1989.

THEME FILHA, M.M.; GAMA, S.G.N.; CUNHA, C.B.; LEAL, M.C. **Confiabilidade do sistema de informações sobre nascidos vivos**

hospitalares no Município do Rio de Janeiro, 1999-2001. Cad. Saúde Pública, vol. 20, suppl. 1, Rio de Janeiro, [s.d.], 2004.

ANEXOS

Anexo 1 - Modelo da Declaração de Óbito (DO)

República Federativa do Brasil
Ministério da Saúde
1ª VIA - SECRETARIA DE SAÚDE

Declaração de Óbito

I Cartório

1 Cartório Código 2 Registro 3 Data

4 Município 5 UF 6 Cemitério

II Identificação

7 Tipo de Óbito 8 Óbito 9 RIC 10 Naturalidade

11 Nome do falecido

12 Nome do pai 13 Nome da mãe

14 Data de nascimento 15 Idade 16 Sexo 17 Raça/cor

18 Estado Civil 19 Escolaridade (Em anos de estudos concluídos) 20 Ocupação habitual e ramo de atividade

21 Logradouro (Rua, praça, avenida etc.) 22 CEP

III Residência

23 Bairro/Distrito 24 Município de Residência 25 UF

IV Ocorrência

26 Local de ocorrência do óbito 27 Estabelecimento

28 Endereço da ocorrência, se fora do estabelecimento ou da residência (Rua, praça, avenida, etc.) 29 CEP

30 Bairro/Distrito 31 Município de ocorrência 32 UF

V Fetal ou menor que 1 ano

PREENCHIMENTO EXCLUSIVO PARA ÓBITOS FETAIS E DE MENORES DE 1 ANO

33 Idade 34 Escolaridade (Em anos de estudo concluídos) 35 Ocupação habitual e ramo de atividade da mãe 36 Número de filhos tidos

37 Duração da gestação (Em semanas) 38 Tipo de Gravidez 39 Tipo de Parto 40 Morte em relação ao parto

41 Peso ao nascer 42 Num. da Decl. de Nascidos Vivos

OBITOS EM MULHERES

43 A morte ocorreu durante a gravidez, parto ou aborto? 44 A morte ocorreu durante o puerpério?

45 Recebeu assist. médica durante a doença que ocasionou a morte?

DIAGNÓSTICO CONFIRMADO POR:

46 Exame complementar? 47 Cirurgia? 48 Necrópsia?

CAUSAS DA MORTE

49 CAUSAS ANTERIORES

PARTE I

50 Nome do médico 51 CRM 52 O médico que assina atendeu ao falecido?

53 Meio de contato (Telefone, fax, e-mail etc.) 54 Data do atestado 55 Assinatura

PROVÁVEIS CIRCUNSTÂNCIAS DE MORTE NÃO NATURAL (informações de caráter estritamente epidemiológico)

56 Tipo 57 Acidente do trabalho 58 Fonte de informação

59 Descrição sumária do evento, incluindo o tipo de local de ocorrência

SE A OCORRÊNCIA FOR EM VIA PÚBLICA, ANOTAR O ENDEREÇO

60 Logradouro (Rua, praça, avenida etc.)

IX Localidade

61 Declarante 62 Testemunhas

Versão 09/98-01

Anexo 2 – Modelo da Declaração de Nascido Vivo (DN)

República Federativa do Brasil
Ministério da Saúde
1ª VIA - SECRETARIA DE SAÚDE

Declaração de Nascido Vivo Nº _____

I Cartório

1 Cartório Código 2 Registro 3 Data

4 Município 5 UF

II Local da Ocorrência

6 Local da Ocorrência 1 Hospital 2 Outros estab. Saúde 3 Domicílio 4 Outros 9 Ignorado 7 Estabelecimento Código

8 Endereço da ocorrência, se fora do estab. ou da resid. da mãe (Rua, praça, avenida, etc) Número Complemento 9 CEP

10 Bairro/Distrito Código 11 Município de ocorrência Código 12 UF

III Mãe

13 Nome da Mãe 14 Cartão SUS

15 Idade (anos) 16 Estado Civil 17 Escolaridade (Em anos de estudo concluídos) 18 Ocupação habitual e ramo de atividade 19 Num. de filhotos em gestações anteriores (obs.: utilizar 99 se ignorados) Nascidos vivos Nascidos mortos

15 1 Solteira 2 Casada 3 Viúva 4 Separada judicialmente/divorciada 17 1 Nenhuma 2 De 1 a 3 3 De 4 a 7 4 De 8 a 11 5 12 e mais 9 Ignorado 18 Código

Residência da mãe 20 Logradouro Número Complemento 21 CEP

22 Bairro/Distrito Código 23 Município Código 24 UF

IV Gestão e Parto

25 Duração da gestação (em semanas) 26 Tipo de gravidez 27 Tipo de parto 28 Número de consultas de pré-natal

1 Menos de 22 2 De 22 a 27 1 Única 2 Dupla 1 Vaginal 1 Nenhuma 2 De 1 a 3 3 De 4 a 6 3 De 28 a 31 4 De 32 a 36 3 Tripla e mais 9 Ignorado 2 Cesáreo 4 7 e mais 9 Ignorado 5 De 37 a 41 6 42 e mais 9 Ignorado

V Recém Nascido

29 Nascimento Data Hora 30 Sexo 31 Índice de Apgar

32 Raça/cor 33 Peso ao nascer 32 1º minuto 5º minuto

1 Branca 2 Preta 3 Amarela 4 Parda 5 Indígena 33 em gramas

34 Detectada alguma malformação congênita e/ou anomalia cromossômica? 35 Código

1 Sim 2 Não 9 Ignorado Qual ?

VI Identificação

36 Polegar direito da mãe 37 Pé direito da criança

VII Preench.

37 Responsável pelo preenchimento Nome 38 Função 39 Identidade 40 Órgão Emissor 41 Data

ATENÇÃO : ESTE DOCUMENTO NÃO SUBSTITUI A CERTIDÃO DE NASCIMENTO
O Registro de Nascimento é obrigatório por lei.
Para registrar esta criança, o pai ou responsável deverá levar este documento ao cartório de registro civil.

Versão 09/05/1

Anexo 3 - Classificação Internacional de Doenças 10ª revisão - Capítulo XVII - Malformações congênicas, deformidades e anomalias cromossômicas

Q00-Q07 Malformações congênicas do sistema nervoso

Q00: Anencefalia e malformações similares

Q01: Encefalocele

Q02: Microcefalia

Q03: Hidrocefalia congênita

Q04: Outras malformações congênicas do cérebro

Q05: Espinha bífida

Q06: Outras malformações congênicas da medula espinhal

Q07: Outras malformações congênicas do sistema nervoso

Q10-Q18 Malformações congênicas do olho, do ouvido, da face e do pescoço

Q10: Malformações congênicas das pálpebras, do aparelho lacrimal e da órbita

Q11: Anoftalmia, microftalmia e macroftalmia

Q12: Malformações congênicas do cristalino

Q13: Malformações congênicas da câmara anterior do olho

Q14: Malformações congênicas da câmara posterior do olho

Q15: Outras malformações congênicas do olho

Q16: Malformações congênicas do ouvido causando comprometimento da audição

Q17: Outras malformações congênicas da orelha

Q18: Outras malformações congênicas da face e do pescoço

Q20-Q28 Malformações congênicas do aparelho circulatório

Q20: Malformações congênicas das câmaras e das comunicações cardíacas

Q21: Malformações congênicas dos septos cardíacos

Q22: Malformações congênicas das valvas pulmonar e tricúspide

Q23: Malformações congênicas 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

Q30-Q34 Malformações congênitas do aparelho respiratório

- Q30: Malformação congênita do nariz
- Q31: Malformações congênitas da laringe
- Q32: Malformações congênitas da traquéia e dos brônquios
- Q33: Malformações congênitas do pulmão
- Q34: Outras malformações congênitas do aparelho respiratório

Q35-Q37 Fenda labial e fenda palatina

- Q35: Fenda palatina
- Q36: Fenda labial
- Q37: Fenda labial com fenda palatina

Q38-Q45 Outras malformações congênitas do aparelho digestivo

- Q38: Outras malformações congênitas da língua, da boca e da faringe
- Q39: Malformações congênitas do esôfago
- Q40: Outras malformações congênitas do trato digestivo superior
- Q41: Ausência, atresia e estenose congênita do intestino delgado
- Q42: Ausência, atresia e estenose congênita do cólon
- Q43: Outras malformações congênitas do intestino
- Q44: Malformações congênitas da vesícula biliar, das vias biliares e do fígado
- Q45: Outras malformações congênitas do aparelho digestivo

Q50-Q56 Malformações congênitas dos órgãos genitais

- Q50: Malformações congênitas dos ovários, das trompas de Falópio e dos ligamentos largos

Q51: Malformações congênitas do útero e do colo do útero

Q52: Outras malformações congênitas dos órgãos genitais femininos

Q53: Testículo não-descido

Q54: Hipospádias

Q55: Outras malformações congênitas dos órgãos genitais masculinos

Q56: Sexo indeterminado e pseudo-hermafroditismo

Q60-Q64 Malformações congênitas do aparelho urinário

Q60: Agenesia renal e outros defeitos de redução do rim

Q61: Doenças císticas do rim

Q62: Anomalias congênitas obstrutivas da pelve renal e malformações congênitas do ureter

Q63: Outras malformações congênitas do rim

Q64: Outras malformações congênitas do aparelho urinário

Q65-Q79 Malformações e deformidades congênitas do sistema osteomuscular

Q65: Malformações congênitas do quadril

Q66: Deformidades congênitas do pé

Q67: Deformidades osteomusculares congênitas da cabeça, da face, da coluna e do tórax

Q68: Outras deformidades osteomusculares congênitas

Q69: Polidactilia

Q70: Sindactilia

Q71: Defeitos, por redução, do membro superior

Q72: Defeitos, por redução, do membro inferior

Q73: Defeitos por redução de membro não especificado

Q74: Outras malformações congênitas dos membros

Q75: Outras malformações congênitas dos ossos do crânio e da face

Q76: Malformações congênitas da coluna vertebral e dos ossos do tórax

Q77: Osteocondrodisplasia com anomalias de crescimento dos ossos longos e da coluna vertebral

Q78: Outras osteocondrodisplasias

Q79: Malformações congênitas do sistema osteomuscular não classificadas em outra parte

Q80-Q89 Outras malformações congênitas

Q80: Ictiose congênita

Q81: Epidermólise bolhosa

Q82: Outras malformações congênitas da pele

Q83: Malformações congênitas da mama

Q84: Outras malformações congênitas do tegumento

Q85: Facomatoses não classificadas em outra parte

Q86: Síndromes com malformações congênitas devidas a causas exógenas conhecidas, não classificadas em outra parte

Q87: Outras síndromes com malformações congênitas que acometem múltiplos sistemas

Q89: Outras malformações congênitas não classificadas em outra parte

Q90-Q99 Anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte

Q90: Síndrome de Down

Q91: Síndrome de Edwards e síndrome de Patau

Q92: Outras trissomias e trissomias parciais dos autossomos, não classificadas em outra parte

Q93: Monossomias e deleções dos autossomos, não classificadas em outra parte

Q95: Rearranjos equilibrados e marcadores estruturais, não classificados em outra parte

Q96: Síndrome de Turner

Q97: Outras anomalias dos cromossomos sexuais, fenótipo feminino, não classificadas em outra parte

Q98: Outras anomalias dos cromossomos sexuais, fenótipo masculino, não classificadas em outra parte

Q99: Outras anomalias dos cromossomos, não classificadas em outra parte

Anexo 4 – Fluxograma da coorte de nascidos vivos do 1º semestre de 2006 do Município de São Paulo

Anexo 5 – Etapas da vinculação da base de óbitos neonatais com a base de nascidos vivos do 1º semestre de 2006 do Município de São Paulo pela Fundação SEADE

1ª etapa:

As variáveis utilizadas na vinculação foram selecionadas e padronizadas e também foram criadas variáveis derivadas dessas variáveis.

As variáveis selecionadas foram: nome da criança, iniciais do nome da criança, nome da mãe, iniciais do nome da mãe, data de nascimento da criança e número da Declaração de Nascido Vivo.

A padronização das variáveis foi realizada da seguinte maneira: para o nome da criança e da mãe, foram suprimidas letras duplicadas, caracteres diferentes de A-Z, espaços em branco posicionados a frente do primeiro nome, qualificações presentes nos campos de nomes e sobrenomes (ex. brasileiros, já falecidos, etc); convertidos caracteres para maiúsculo, substituído letras (y por i, w por v, th por t, oct por ot, etc). Para o número da DN foi suprido caracteres não numéricos e espaços em branco posicionados a frente do número. Para a criação de variáveis derivadas foram utilizadas outras variáveis já existentes, como as iniciais dos nomes da criança e da mãe. Nessa rotina o sistema recodificou uma nova variável contendo as primeiras letras do nome e dos sobrenomes de cada indivíduo, no caso da criança e da mãe.

2ª etapa:

Nessa etapa foram elaborados critérios utilizando as variáveis pré-selecionadas na etapa de padronização. Esses critérios podem ter dois tipos de comparação: por igualdade e por semelhança.

Na comparação por igualdade, observa-se se a variável selecionada possui preenchimento idêntico nos dois bancos.

Na comparação por semelhança, observa-se se a variável selecionada possui semelhança no preenchimento nos dois bancos igual ou superior a um nível pré-estabelecido, em geral 80%. Essa semelhança é verificada em variáveis como nomes, datas e número de documentos.

3ª etapa:

A seleção dos casos foi realizada após a execução dos critérios que sugerem os possíveis pares a serem vinculados.

Essa seleção é dividida em duas partes: automática e visual.

A automática foi utilizada para os casos em que houve igualdade simultaneamente nas variáveis: nome da criança, nome da mãe e data de nascimento.

A seleção visual foi selecionada nos demais critérios, pois exigem uma conferência visual antes da vinculação.

O programa de vinculação separa os registros pré-selecionados em pares, mostrando informações selecionadas dos dois registros que são comparadas visualmente definindo-se se é o mesmo indivíduo ou não.

O resultado da vinculação das bases de nascimento e de óbitos neonatais, por mês de nascimento do 1º semestre de 2006 do Estado de São Paulo pode ser visto através da tabela abaixo:

Mês	Nascimentos	Total	Óbitos Neonatais		
			Vinculado	Não vinculado	%Vinculado
Janeiro	48.614	533	529	4	99,2
Fevereiro	48.056	481	478	3	99,4
Março	56.404	515	513	2	99,6
Abril	54.698	524	522	2	99,6
Maio	56.294	496	494	2	99,6
Junho	52.043	452	449	3	99,3
Sem data de nascimento	0	3	0	3	0,0
TOTAL	316.109	3004	2985	19	99,4

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados, Movimento do Registro Civil.

Segundo a Fundação SEADE, cabe salientar que dos 19 registros que não foram vinculados, seis são de residentes de outros estados, três não possuem o nome da criança e o nome da mãe e cinco não possuem o nome da criança.

Anexo 6 – Ofício enviado à Fundação SEADE **UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA**

*Av. Dr. Arnaldo, 715 - CEP: 01246-904 São Paulo/SP
Fone: 3066-7105 / 3066-7724 / 3066-7744 / 3066-7702
Fax: (011) 282-2920*

São Paulo, 04 de janeiro de 2007.

Dr. Luis Patricio Ortiz Flores

Chefe da Divisão de Produção de Indicadores Demográficos

Fundação SEADE

Venho por meio deste, solicitar a cessão do banco de dados vinculados das declarações de nascido vivo e óbito neonatal do Estado de São Paulo de 2006. Esclareço que estes dados serão utilizados para a realização do projeto de dissertação de mestrado “Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte de informação sobre defeitos congênitos” de Ana Livia Geremias, minha orientanda.

O banco de dados será utilizado única e exclusivamente para o fim deste projeto e a guarda dos dados respeitará as normas de confidencialidade e privacidade. Os possíveis resultados obtidos serão divulgados de forma agregada sem identificação individual.

Atenciosamente

Marcia Furquim de Almeida

Departamento de Epidemiologia

Faculdade de Saúde Pública

Universidade de São Paulo

Anexo 7 - Classificação dos defeitos congênitos segundo a Classificação Internacional de Doenças 10ª revisão.

Grupamento	Classificação segundo a CID-10*
Q00-Q07	MC do sistema nervoso
Q10-Q18	MC do olho, do ouvido, da face e do pescoço
Q20-Q28	MC do aparelho circulatório
Q30-Q34	MC do aparelho respiratório
Q35-Q37	Fenda labial e fenda palatina
Q38-Q45	Outras MC do aparelho digestivo
Q50-Q56	MC dos órgãos genitais
Q60-Q64	MC do aparelho urinário
Q65-Q79	MC e deformidades do aparelho osteomuscular
Q80-Q89	Outras MC
Q90-Q99	Anomalias cromossômicas, não classificadas em outra parte

Fonte: Fundação SEADE – Sistema Estadual de Análises de Dados.

Nota: *: Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99).

Anexo 8 – Currículo lattes – Ana Livia Geremias

Última atualização em: 30/10/2008

Possui graduação em Ciências Biológicas - Modalidade Médica (Biomedicina) pela Universidade de Mogi das Cruzes (2002), pós-graduação (lato sensu) em Análises Clínicas pela Universidade de Mogi das Cruzes (2003) e especialização em Bacteriologia em Saúde Pública pelo Instituto Adolfo Lutz (2006). Fez parte do Programa de Treinamento de Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema Único de Saúde do Estado de São Paulo (EPISUS-SP) pelo Centro de Vigilância Epidemiológica "Prof. Alexandre Vranjac" da Secretaria de Estado da Saúde (CVE-SES) (2008). Atualmente é assistente técnico da divisão de Zoonoses do CVE. Tem experiência na área de análises clínicas e investigação epidemiológica de campo.

Anexo 9 – Currículo lattes – Profª Marcia Furquim de Almeida

Última atualização em: 26/09/2008

MARCIA FURQUIM DE ALMEIDA concluiu o doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo em 1995. Atualmente é Professor doutor da Universidade de São Paulo. Publicou 25 artigos em periódicos especializados e 54 trabalhos em anais de eventos. Possui 5 livros publicados. Possui 2 itens de produção técnica. Participou de 111 eventos no Brasil. Orientou 6 dissertações de mestrado e 3 teses de doutorado e co-orientou 1 tese de doutorado, além de ter orientado 6 trabalhos de iniciação científica na área de Saúde Coletiva. Atualmente coordena 1 projeto de pesquisa. Atua na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Epidemiologia. Em suas atividades profissionais interagiu com 57 colaboradores em co-autorias de trabalhos científicos. Em seu currículo Lattes os termos mais freqüentes na contextualização da produção científica, tecnológica e artístico-cultural são: Epidemiologia, MORTALIDADE NEONATAL, Fecundidade, SISTEMAS DE INFORMACAO, MORTALIDADE INFANTIL, PESO AO NASCER, TIPO DE PARTO, FATORES DE RISCO, SISTEMA DE INFORMACAO e TIPO DE HOSPITAL.