



Audiência Pública conjunta com a Comissão de Seguridade Social e Família

Anexo II, Plenário 13, 02/10/2019 às 15h

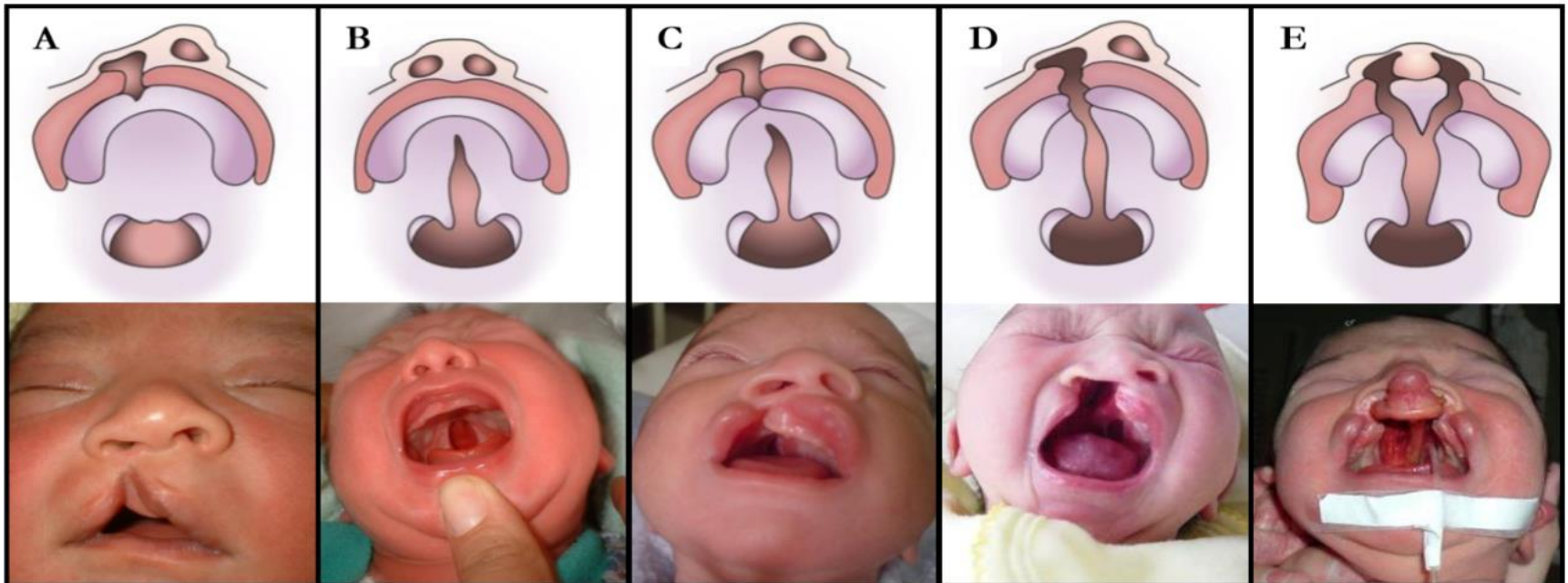
Flavia Martinez de Carvalho

Pesquisadora do Laboratório de Epidemiologia de Malformações Congênicas do Instituto Oswaldo Cruz
(IOC/FIOCRUZ)

Objetivo

- **Debater** sobre a formulação de uma política nacional de reabilitação das anomalias craniofaciais e a situação das pessoas com fissura labiopalatina e fenda palatina no Brasil;
- **Acolher sugestões** para a transformação do cenário futuro no tratamento de nascidos com anomalia congênita;
- Participantes convidados devem trabalhar no **sentido de validar a qualidade dos dados registrados** na Declaração de Nascido Vivo (DNV) em nível nacional.

- As fendas orais (FO) são uma anomalia congênita (AC) comum de etiologia complexa, envolvendo interações entre a predisposição genética e as exposições ambientais;
- Representam uma grande fração de todas as AC em humanos;
- Segundo o MS, a incidência no Brasil é de 1/650 nascimentos;
- Grave problema de saúde pública uma vez que requer um tratamento multidisciplinar complexo que envolve apoio médico, psicológico, fonoaudiológico, nutricional e odontológico por um longo período;
- Efeito devastador no indivíduo afetado por FO e em sua família.



Modificado de Mossey et al. (2009). As fotografias pertencem as bases de dados do ECLAMC.

Histórico

- No Brasil foram instituídos diferentes sistemas de informação em saúde (SIS) ao longo da história. Os registros de nascimento até a década de 90 estiveram baseados exclusivamente no Sistema de Registro Civil;
- O Departamento de informática do SUS (DATASUS) foi criado no ano de 1991 com o objetivo de coletar, processar e divulgar informações sobre a saúde no Brasil;
- O reconhecimento da importância das informações sobre os nascimentos vivos para as estatísticas de saúde, epidemiologia e demografia, levou o MS do Brasil a implantar em 1990 o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC);
- O SINASC se baseia no instrumento DNV que contempla uma série de dados sobre a mãe, o pré-natal, o parto e o recém-nascido com o objetivo de traçar o perfil epidemiológico das gestantes e dos recém-nascidos.

- A DNV é um documento oficial e padronizado para todo o país;
- Em 1999 a DNV passou a conter um campo de preenchimento opcional para a presença ou não de AC – o campo 34;
- Em 2011, outro modelo de DNV entrou em vigor onde o campo das AC passou a ser o campo 6 para especificar a existência ou não da AC e o campo 41 para a descrição das AC presentes;
- Esta modificação foi favorável uma vez que permite a inclusão de todas as AC presentes no recém-nascido, sem limitação de campo para os códigos das AC;
- Uma de suas desvantagens é a codificação limitada para polimalformados ou para a ocorrência combinada de algumas AC.


Transição Epidemiológica

- Segundo ORTIZ e CAMARGO (2004), com a **queda da mortalidade infantil por doenças infecciosas**, parasitárias e respiratórias, houve um aumento da participação relativa das anomalias congênitas nas mortes infantis, pois à medida que as outras causas de morte são controladas, eles assumem um papel proporcionalmente maior.

Sistema de Informação

- O SINASC é uma valiosa fonte de informação sobre a prevalência das AC. A informação obtida é de grande valia para o monitoramento e prevenção das AC no Brasil;
- Importante para a implantação de políticas públicas para os nascidos com anomalias congênicas, porém existe o problema da subnotificação;
- Até 2018, não obrigava a comunicação compulsória da existência de AC;
- LEI Nº 13.685, DE 25 DE JUNHO DE **2018**. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para estabelecer a **notificação compulsória** de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, para estabelecer a **notificação compulsória de malformações congênicas**.

ICD-10 impact on ascertainment and accuracy of oral cleft cases as recorded by the Brazilian national live birth information system

Ricardo Lima do Nascimento^{1,2} | Eduardo E. Castilla^{2,3,4} | Maria da Graça Dutra^{2,3} | Iêda M. Orioli^{1,2} 

¹Department of Genetics, Institute of Biology, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brazil

²INAGEMP (National Institute of Population Medical Genetics), Rio de Janeiro, Brazil

³LEMC (Laboratory of Congenital Malformations Epidemiology), Oswaldo Cruz Institute, Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro, Brazil

⁴CEMIC (Center for Medical Education and Clinical Research), Buenos Aires, Argentina

We compared Brazilian oral cleft (OC) frequencies between the population-based Brazilian System of Live Birth (SINASC) and the hospital-based Latin American Collaborative Study of Congenital Malformations (ECLAMC), trying to understand the paucity of cleft of lip and palate (CLP) in the first system. SINASC uses the International Classification of Disease version 10 (ICD-10) for congenital defects coding, ECLAMC uses ICD-8 with modifications. In SINASC, the CLP frequency was 1.7 per 10,000 (95% confidence limits 1.7–1.8), cleft lip (CL) 1.6 (1.5–1.7), and cleft palate (CP) 2.0 (1.9–2.1). In ECLAMC, the CLP frequency was 10.4 per 10,000 (9.0–

- O sistema de codificação utilizado na DNV é a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (CID-10);
- Este artigo mostra a aspecto prático da deficiência do sistema CID-10 na captura FLP, comparando o SINASC com o ECLAMC (CID-8 com modificações)- SINASC de 2006-2010;
- No SINASC 33% das FO foram FLP X 51% no ECLAMC;
- Base populacional X base hospitalar;
- Espera-se que esses erros ocorram em qualquer registro que use a codificação **CID-10** e deve ser ajustado, dada a sua **relevância mundial**.
- Inserção de modificadores de gravidade e subtipos clínicos de FO na CID-10.

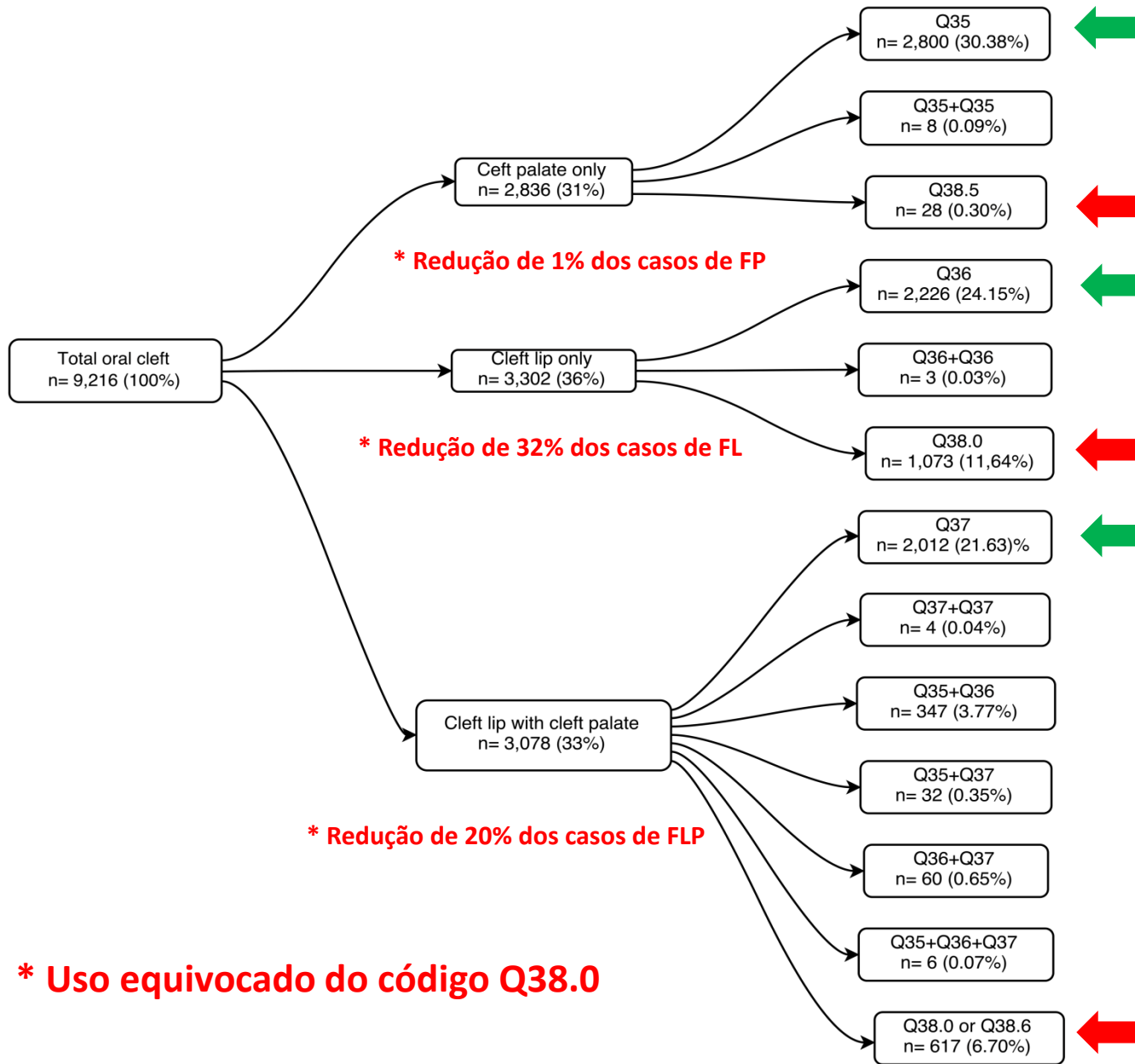


Figure S. The diagram shows the probable total number of notified cases in each oral cleft category in SINASC, estimated from three sources: cases with accurate oral cleft codes (Q35, Q36, and Q37), cases missed by the use of Q38.0, Q38.5, and Q38.6 alternatives codes, and cases previously corrected for the use of more than one code.

Vigilância Epidemiológica das Anomalias Congênitas

- Transição de Sistema de Informação para Registro de base populacional a nível nacional cobrindo aproximadamente 3 milhões de nascimentos ao ano;
- Implementação de um programa nacional de vigilância epidemiológica em AC;
- Fundamental para o planejamento de políticas de saúde, principalmente para a saúde infantil;
- Reduzir a subnotificação: Aperfeiçoamento no processo de codificação e digitação das AC na DNV de forma mais detalhada e por profissionais capacitados.