



**Título da Experiência:** Aperfeiçoamento da informação sobre anomalias congênicas no SINASC: a experiência do município de São Paulo

**Instituição:** Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo – SP

**Autores:** ENEIDA SANCHES RAMOS VICO, Ana Maria Cabral de Vasconcelos Santoro, Denise Machado Barbuscia, Eliana de Aquino Bonilha. Ivens Ferreira Fernandes, Marina de Freitas, Margarida Maria Tenorio de Azevedo Lira

### Resumo

**Objetivos:** aperfeiçoar o diagnóstico das anomalias congênicas (AC) em recém-nascidos, o registro dessas informações na declaração de nascido vivo (DN) e sua digitação no SINASC do município de São Paulo (MSP).

**Metodologia:** parceria com o Centro de Genética Médica da UNIFESP, em 2005, para realização de cursos de aperfeiçoamento no diagnóstico das AC (a partir de 2008 recebem acreditação da AMB) aberto a neonatologistas, geneticistas, enfermeiros; elaboração de manual específico, além de contar com o apoio na identificação de casos com diagnósticos complexos. Para os demais profissionais realizou-se oficinas de capacitação, encontros técnicos e treinamentos individuais; atendimento permanente para esclarecimento de dúvidas e Selo SINASC (desde 2009). **Resultados:** no período de 2001 a 2010, o registro de casos aumentou 195% e, informações ignoradas/branco sobre presença de AC passou de 23,4% para 0,02%. A prevalência das AC, atualmente, é 1,2% do total de nascidos vivos residentes. **Conclusões/Recomendações:** o processo de trabalho desenvolvido ao longo da década pela SMS-SP proporcionou confiança, estímulo, empenho entre setores do próprio hospital, possibilitando aprimorar as informações sobre AC. O conhecimento da prevalência e dos tipos de AC permite ao gestor planejar e prever a criação/ampliação de serviços de assistência ambulatorial e hospitalar, incluindo quadro de profissionais especializados. O esforço conjunto dos envolvidos no processamento do SINASC - gerência municipal de São Paulo, hospitais e Supervisões Técnicas de Saúde, foi essencial para que estes resultados fossem atingidos.

### Trabalho

**Título : “Aperfeiçoamento da informação sobre anomalias congênicas no SINASC: a experiência do município de São Paulo”**

**Introdução:** As anomalias congênicas (AC) são de difícil prevenção por se tratar de um grupo complexo que inclui problemas de etiologias diferentes, porém a assistência médica de boa qualidade durante o pré-natal pode contribuir para prevenir ou detectar precocemente algumas delas. O registro populacional das AC representa medida de alto impacto no sistema de saúde permitindo desenvolver estratégias de monitoramento e de vigilância epidemiológica, subsidiar o planejamento de ações de caráter preventivo e de redução de danos, melhorando a qualidade da atenção desta população e de seus familiares, repercutindo também em menores taxas de morbimortalidade.

A literatura internacional estima entre 2% a 3% o acometimento das AC no total de recém-nascidos (RN). Apesar da heterogeneidade etiológica e clínica das AC, seu reconhecimento, para fins de monitoramento e vigilância, não exige abordagem propedêutica complexa. Exame físico detalhado e descrição adequada das alterações

anatômicas verificadas são suficientes para detecção e registro. É claro que há anomalias e síndromes que necessitam de exames mais complexos, mas esses representam a minoria dos casos.

O Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), implantado em todo o Brasil a partir de 1990, por sua abrangência nacional, possibilita a produção do conhecimento e monitoramento dos problemas relativos às AC, além de outras características do RN e da mãe. Porém, a construção deste perfil epidemiológico é dificultada quer pela deficiência na identificação das AC no momento do nascimento, quer pela ausência de registro desta informação na Declaração de Nascido Vivo (DN). A DN, instrumento de coleta do SINASC, é um formulário padronizado pelo Ministério da Saúde, apresentado em três vias e que deve ser preenchido para todos os nascidos vivos em território nacional. O campo referente às anomalias foi incluído na DN em 2000, dada sua importância para a vigilância das doenças congênitas. Todavia, o sub-registro elevado dessa informação na DN limita seu uso.

Em 2001, no início da implantação do SINASC no município de São Paulo (MSP), 23,4% dos nascimentos traziam esse dado ignorado ou não informado e, em 2004, eram 12,8% em um total de 197.269 nascidos vivos.

**Objetivos:** Aperfeiçoar o diagnóstico das Anomalias Congênitas (AC) em recém-nascidos, o adequado registro dessas informações na declaração de nascido vivo (DN) e sua digitação no SINASC do município de São Paulo (MSP).

**Método/Processo de trabalho adotados:** A operacionalização do SINASC no MSP ocorre de forma descentralizada, com aproximadamente 100 maternidades que realizam o preenchimento e digitação da DN no sistema de todos os nascimentos ocorridos em cada estabelecimento de saúde. Também as Supervisões Técnicas de Saúde (STS) alimentam o SINASC com dados de NV em instituições que realizam partos esporádicos.

A partir de 2005, a Coordenação de Epidemiologia e Informação (CEInfo) da SMS-SP iniciou parceria com o Centro de Genética Médica da UNIFESP, realizando, no período de 2006 a 2010, oito cursos de aperfeiçoamento no diagnóstico das AC dirigidos a neonatologistas, pediatras, geneticistas, ginecologistas, enfermeiros. Esse curso recebeu a acreditação da Associação Médica Brasileira (AMB) a partir de 2008.

Para profissionais que registram as informações nas DN e os que digitam estes dados no SINASC foram desenvolvidas, no mesmo período, oficinas de capacitação (32), encontros técnicos (8), treinamentos individuais (33), plantão de dúvidas (diariamente, por telefone, email).

Além dessas atividades, podem ser destacados:

- Reunião com neonatologistas da Rede de Proteção à Mãe Paulistana (2)
- Elaboração de publicações técnicas para orientação do preenchimento da DN
- Manual de Anomalias Congênitas desenvolvido em parceria com o Centro de Genética Médica da UNIFESP, lançado em setembro de 2008.
- Atendimento por telefone, e-mail ou pessoalmente aos hospitais do município e STS para sanar dúvidas, contando inclusive com o apoio e experiência do Centro de Genética Médica da UNIFESP na identificação e, ou esclarecimento de casos com diagnósticos complexos.
- Selo SINASC – lançado em dezembro de 2008 como recurso para aperfeiçoamento do sistema, incentivo à melhoria do preenchimento e reconhecimento oficial da qualidade das informações geradas pelas instituições que realizam partos no âmbito do município de São Paulo. As certificações foram concedidas com base nas informações geradas em 2009, 2010 e será mantida para 2011.

**Resultados:** No período de 2001 a 2010, o percentual de informações ignoradas/branco no campo “presença de anomalia congênita” passou de 23,4% para 0,02%, respectivamente (Tabela 1 e Figura 1). Observou-se aumento de 195,0% no preenchimento dos casos de AC, variando de 830 em 2001 para 2450, em 2010. Esses valores não correspondem necessariamente a um maior número de bebês nascidos com anomalias, mas sim, revelam o elevado sub-registro que antes havia desses dados e a reversão gradativa dessa condição no município, reflexo do processo de educação continuada de médicos e enfermeiros, do avanço no diagnóstico precoce, na notificação dessas informações na DN, da maior articulação entre neonatologistas e responsáveis pela digitação e do monitoramento realizado pela gerência do SINASC.

**Figura 1 – Nascidos Vivos\* segundo ano de nascimento e presença, ausência de anomalia congênita. Município de São Paulo, 2001 a 2010.**



Fonte: SINASC/CEInfo/SMS-SP, março 2011

\* Mães residentes no município de São Paulo

A Tabela 2 apresenta os tipos de anomalias congênitas informadas, dos nascimentos ocorridos no município de São Paulo em 2010, considerando residentes e não residentes e agrupadas segundo CID-10.

A prevalência das anomalias congênitas na cidade de São Paulo, atualmente, é de 1,2% do total de nascidos vivos residentes.

**Tabela 2 – Nascidos Vivos com anomalias congênitas, segundo ocorrência e residência no município de São Paulo, 2010**

Anomalias Congênitas agrupadas segundo CID-10*	Ocorrência	Residência
Outras deformações e deformidades congênitas do aparelho osteo muscular (Q67-Q79)	622	523
Outras malformações congênitas (Q10-Q18; Q30-Q34; Q80-Q89)	333	287
Malformações do aparelho circulatório (Q20-Q28)	325	217
Deformidade congênita dos pés (Q66)	268	237
Outras malformações do aparelho geniturinário (Q50-Q52; Q54-Q64)	229	187
Anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (Q90-Q99)	165	132
Outras malformações congênitas do sistema nervoso (Q00-Q04; Q06-Q07)	152	112
Outras malformações congênitas do aparelho digestivo (Q38-Q40; Q42-Q45)	110	87
Fenda labial e Fenda palatina (Q35-Q37)	101	79
Testículo não descido (Q53)	66	56
Espinha bífida (Q05)	47	28
Deformidade congênita do quadril (Q65)	17	13
Outras neoplasias <i>in situ</i> e de comportamento desconhecido (D15 e D18)	10	6
Ausência, atresia e estenose do intestino delgado (Q41)	5	3
<b>Total</b>	<b>2.450</b>	<b>1.967</b>

Fonte: SINASC/ SMS S APAULO/ CEInfo, março 2011

\*Anomalias Congênitas agrupadas segundo lista de tabulação para morbidade proposta pela CID-10

**Conclusão:** O esforço conjunto dos profissionais envolvidos no processamento do SINASC, tanto nas Supervisões Técnicas de Saúde (STS) como nos hospitais e maternidades, foi essencial para que estes resultados fossem atingidos. O processo de trabalho desenvolvido e aprimorado ao longo da década pela Gerência do SINASC na SMS-SP proporcionou para hospitais e STS estímulo, confiança, reciprocidade, fortalecimento de vínculos e empenho entre setores do próprio hospital, possibilitando aprimorar a qualidade das informações sobre AC e reduzir as informações ausentes ou ignoradas na base de dados.

Considerando-se a complexidade e o dinamismo dos processos que envolvem a geração da informação sobre nascimento, a dimensão do município e o elevado número de maternidades e hospitais que realizam partos, o monitoramento para a adoção das medidas de promoção da melhoria da gestão do sistema é fundamental.

Planejar a assistência ambulatorial e hospitalar, conhecendo a prevalência e tipos de anomalias congênitas possibilita ao gestor prever a criação e/ou ampliação de serviços e profissionais especializados, incluídos aí geneticistas para fins de aconselhamento genético às famílias que necessitarem de orientação quanto a como proceder diante da realidade vivenciada, desde aspectos psicossociais até possíveis condutas, como encaminhamentos para áreas especializadas da saúde.

São Paulo, 30 de setembro de 2011.

Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo  
Coordenação de Epidemiologia e Informação  
Gerência do SINASC