

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

MARIA DINIZ NUNES

**PERFIL EPIDEMIOLOGICO DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS
EM RECÉM-NASCIDOS NO ESTADO DO TOCANTINS
NO PERÍODO DE 2004 A 2008**

**BRASÍLIA
2010**

MARIA DINIZ NUNES

**PERFIL EPIDEMIOLOGICO DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS
EM RECÉM-NASCIDOS NO ESTADO DO TOCANTINS
NO PERÍODO DE 2004 A 2008**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa da Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Orientadora: Profa. Dra. Maria Clotilde H. Tavares

**BRASÍLIA
2010**

MARIA DINIZ NUNES

PERFIL EPIDEMIOLOGICO DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS

EM RECÉM-NASCIDOS NO ESTADO DO TOCANTINS

NO PERÍODO DE 2004 A 2008

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa da Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Orientadora: Profa. Dra. Maria Clotilde H. Tavares

Aprovada em 3 de novembro de 2010.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria Clotilde Henriques Tavares (presidente)
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Pedro Sadi Monteiro
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Diana Lúcia Moura Pinho
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Valdir Figueiras Pessoa
Universidade de Brasília

Dedico este trabalho

Às mães de crianças portadoras de doença congênita, pois que na esperança de serem mães, não lhes diminuiu o amor ao receber em seu colo o filho esperado, mas diferente dos outros da mesma enfermaria: com dificuldade para mamar devido à fenda palatina ou labial, com alteração de membro superior ou inferior, ausência de pés ou mãos, com genitália ambígua, pé ou pernas tortas...

Àquelas que nem em seu colo o receberam por terem ido diretamente para a UTI neonatal, por apresentarem hidrocefalia, anencefalia, mielomeningocele, gastrosquise, cardiopatias graves...

Às mães que frente às dificuldades encontraram forças e vida em si mesmas para lutarem pela vida de seu pequeno ser...

Às mães dependentes do SUS...

Às mães que sorriem e choram de alegria quando observam qualquer melhora do quadro patológico...

Às mães que agradecem a Deus por os terem, mesmo assim, quando sem nenhuma garantia de sobreviver, pois que cada dia valem centenas de dias em suas companhias....

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida, pois é seu Autor.

Ao Professor Doutor Carlos Alberto Bezerra Tomáz, pela oportunidade da realização deste Curso de Mestrado.

À orientadora, Professora Doutora Maria Clotilde Henriques Tavares.

Ao Professor Doutor Carlos Alberto Paraguassu Chaves, pelos ensinamentos e, principalmente, pela ajuda no momento difícil da passagem de minha saudosa mãe.

Ao ex-Governador do Estado do Tocantins Senhor Marcelo de Carvalho Miranda, e ao atual Governador Senhor Carlos Henrique Amorim pelo apoio.

Ao ex-Secretário de Estado da Saúde do Tocantins Senhor Eugênio Pacceli de Freitas Coêlho, ao Vice-Secretário Senhor Raimundo Nonato da Silva Filho, e ao atual Secretário Senhor Francisco Melquíades Neto, pelo apoio.

À ex-Superintendente de Gestão Administrativa e de Desenvolvimento dos Recursos Humanos da SESAU-TO Senhora Elaine Negre Sanches, pela ajuda e incentivo.

Ao Gerente Técnico do SIM/SINASC da SESAU-TO Senhor Wagner Santos de Jesus, pela colaboração.

Aos meus amados pais Braz e Francisca, que já descansam, por tudo o que foram e são em seus reflexos na minha vida.

Ao meu esposo Oscar meu companheiro de vida, pelo empenho em fazermos juntos este Mestrado, pelo apoio e incentivo.

Aos meus filhos Oscar Junior, Isaías e Lília, por tê-los; também pelo incentivo, ajuda e apoio de todos. De forma especial à Lília pela ajuda.

Às minhas irmãs, irmãos e sobrinhas, pelo amor que nos une e incentivo recebido.

Aos irmãos em Cristo, pelas orações a Deus para a concretização deste Mestrado.

*“[...] 13. Pois possuíste o meu interior; entreteceste-me no ventre de minha mãe. 14. Eu te louvarei, porque de um modo terrível e tão maravilhoso fui formado; maravilhosas são as suas obras, e a minha alma o sabe muito bem.
[...]”*

(Salmo 139)

RESUMO

As Malformações Congênitas (MC) são defeitos de forma, função ou de estrutura do desenvolvimento do feto, decorrentes de fator originado antes do nascimento, presentes no nascimento ou que podem manifestar-se mais tardiamente. Constituem-se em importante causa de mortalidade infantil, pois contribuem para a morte embrionária e fetal e são responsáveis por três quartos dos defeitos físicos na população. Objetivou-se com este estudo traçar um perfil clínico-epidemiológico das MC diagnosticadas em recém-nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008. Trata-se de um estudo descritivo, do tipo corte transversal, realizado a partir de dados secundários coletados do banco de dados do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC). De 129.908 ocorrências de nascimentos, 692 são de recém-nascidos (RN) vivos com MC. A proporção de MC observada foi de 0,53 %. A faixa etária materna variou entre 20 a 34 anos 63,86% (442); quanto ao estado civil 67,77% (469) eram solteiras; com escolaridade entre 8 a 11 anos de estudo 39,74% (275) e de 4 a 7 34,10% (236) . *Quanto às consultas no pré-natal 48,56% (336) das mães realizaram de 4 a 6 consultas e 34,39% (238) realizaram 7 consultas ou mais .* Quanto ao tipo de parto, 51,73% (358) por via vaginal e 48,12% (333) por cesariana; gravidez única em 97,10% (672). Entre os RN 57,37 % (397) eram do sexo masculino. Quanto ao peso ao nascer 82,22% (569) tiveram peso ao nascer entre 2.000g e 4.000g. Segundo o sistema fisiológico acometido, 50,72% (351) apresentaram Malformações e Deformidades Congênitas do Sistema Osteomuscular (Q65-Q79), seguidas das Malformações Congênitas do Sistema Nervoso (Q00-Q07) 15,46% (107). Estes resultados, de uma maneira geral, estão de acordo com os existentes na literatura. Conclui-se que se faz necessário a realização de treinamento para os profissionais responsáveis pelo preenchimento da Declaração de Nascido Vivo (DNV), que é a base de informações do SINASC, sobre a importância das informações fornecidas de forma correta e completa ali solicitadas, pois somente com o real conhecimento sobre as MC tem-se elementos para políticas públicas apropriadas e direcionadas à saúde da mulher e da criança, principalmente na prevenção das MC.

Palavras-chave: malformação congênita, recém-nascido, mortalidade.

ABSTRACT

The congenital malformations (CM) are form, function or structure defects during the fetus growth, caused by factors originated before birth, present on birth or may be expressed later. They are an important cause of infant mortality, contributing to embryonic and fetal death and are responsible for three quarters of physical defects in the population. The study goal was evaluate the proportion of CM diagnosed in the newborns from Tocantins state, in the period from 2004 to 2008. It is a descriptive study, transversal type, performed from secondary data obtained from the Live Birth Database Information System (Sistema de Informações de Nascidos Vivos - SINASC). From 129,908 occurrences of birth, 692 are from live newborns with CM. The proportion of CM observed was , 0.53%. The maternal age varied between 20 and 34 years 63,86% (442), singles in 67.77% (469), with schooling between 8 and 11 years of study 39.74% (275) and from 4 to 7, 34.10% (236) . *Regarding to prenatal appointments 48,56% of mothers performed from 4 to 6 appointments and 34,39%(238) performed 7 appointments or more.* Regarding the child birth type, 51,73% (358) were normal and 48,12% caesarian section, single pregnancy process occurred in 97% (672).Among the newborns 57,37% (397) were from male sex, 88,22% (569) had birth weight between 2,000g and 4,000g. According to the physiological system affected, 50.72% (351) presented congenital malformations and congenital deformities of musculoskeletal system (Q65-Q79), followed by nervous system malformations 15,46% (107).These results, in a general manner, are according to the ones present in the literature. It is necessary the implementation of training for the professionals responsible for the filling of Live Birth Declaration (Declaração de Nascido Vivo – DNV), that is the base of information from SINASC, about the relevance of the information provided in a correct and complete form, because only with the real knowledge regarding the CM we will have appropriated public politics and directed to the women`s and children`s health, mainly in the CM`s prevention.

Key words: congenital malformation, newborn, mortality.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - CID 10 - Capítulo XVII : Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	24
Quadro 2 - Relação entre tipos de exposição a agrotóxicos e sinais e sintomas clínicos presentes.....	27
Quadro 3 - Principais enfermidades maternas transmissíveis, seus efeitos sobre o produto da concepção, frequências de exposição e de risco e mecanismo de prevenção.....	33
Quadro 4 - Relação de alguns medicamentos e seus efeitos teratogênicos.....	36

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição da etiologia das malformações congênitas segundo Moore e Persaud (2000).....	28
Figura 2 - Fluxo da declaração de nascido vivo (DNV)/partos hospitalares.....	46
Figura 3 - Proporção de malformações congênitas em recém-nascidos quanto à idade materna das gestantes que deram à luz no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.....	56
Figura 4 - Distribuição dos recém-nascidos com malformação congênita de acordo com sua raça/cor de pele, nascidos no Estado do Tocantins, durante o período de 2004 a 2008.....	62
Figura 5 - Condições de nascimento dos recém-nascidos com malformação congênita avaliados segundo a Escala de Apgar no 1º e 5º minuto de vida, nascidos no Estado do Tocantins, durante o período de 2004 a 2008.....	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Proporção de malformações congênitas em recém-nascidos de gestantes que deram à luz no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008 por ano de ocorrência.....	54
Tabela 2 - Características sociodemográficas das gestantes com recém-nascidos com malformação congênita nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.....	55
Tabela 3 - Idade materna e peso ao nascer dos recém-nascidos com malformação congênita nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.....	57
Tabela 4 – Idade materna e duração da gestação (semanas) das gestantes que deram à luz a recém-nascidos com malformação congênita no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.....	58
Tabela 5 - Número de consultas realizadas no pré-natal por gestantes que deram à luz a recém-nascidos com malformação congênita, no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008.....	58
Tabela 6 - Duração da gestação (semanas) e número de consultas no pré-natal realizadas por gestantes que deram à luz a recém-nascidos com malformação congênita no Estado do Tocantins, no período de 2004a 2008.....	59
Tabela 7 - Caracterização dos recém-nascidos com malformação congênita, nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.....	60

Tabela 8 Distribuição do peso ao nascer e sexo dos recém-nascidos com malformação congênita nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.....61

Tabela 9 - Caracterização das malformações congênitas segundo a CID 10. ed., em recém-nascidos de gestantes que deram à luz no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008..... 64

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ANVISA** - Agência Nacional de Vigilância Sanitária
- CID** - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
- CMV**- Citomegalovirus
- CNS** - Conselho Nacional de Saúde
- DATASUS** - Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
- DFTN** - Defeitos de Fechamento do Tubo Neural
- DNV** - Declaração de Nascido Vivo
- ECLAMC** - Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas
- FIOCRUZ**- Fundação Osvaldo cruz
- GEVINS** - Grupo de Estatísticas Vitais
- IBGE**- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- MC**- Malformação Congênita
- MS** - Ministério da Saúde
- OMS** - Organização Mundial da Saúde
- OPAS** - Organização Pan-Americana da Saúde
- PHPN** - Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento
- PNDS** - Pesquisa Nacional sobre Demografia e Saúde
- PNTN** - Programa Nacional de Triagem Neonatal
- RN** - Recém-nascido
- SBNC** - Sociedade Brasileira de Neurocirurgia
- SIAT** - Sistema de Informação sobre Agentes Teratogênicos
- SIEM** - Serviço de Informações sobre Erros Inatos do Metabolismo
- SIM** - Sistema de Informações sobre Mortalidade
- SINASC** - Sistema de Informações de Nascidos Vivos
- SNABS** - Secretaria de Ações Básicas de Saúde
- SRC**- Síndrome da Rubéola Congênita
- SUS** - Sistema Único de Saúde
- TO** - Tocantins
- UFRG** - Universidade Federal do Rio Grande do Sul
- UFRJ**- Universidade Federal do Rio de Janeiro
- VDRL**- Veneral Disease Research Laboratory

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 OBJETIVOS	20
3 REFERENCIAL TEÓRICO	21
3.1 ASPECTOS GERAIS DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS	21
3.1.1 Conceito	22
3.1.2 Classificação	23
3.1.3 Etiologia	24
3.1.3.1 Causas genéticas	24
3.1.3.2 Causas ambientais	25
3.1.3.3 Causas multifatoriais.....	28
3.1.4 Diagnóstico	28
3.1.5 Prevenção	29
3.1.6 Epidemiologia	31
3.1.6.1 Fatores Demográficos.....	31
3.1.6.2 Doenças maternas	31
3.1.6.3 Medicamentos.....	35
3.1.6.4 Estilo de vida.....	36
3.2 SERVIÇOS DE PREVENÇÃO, DE MONITORIZAÇÃO, DE TRATAMENTO, SISTEMA DE INFORMAÇÃO, PROGRAMAS RELACIONADOS ÀS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS EXISTENTES NO BRASIL.....	37
3.2.1. Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC)	37
3.2.2 Sistema Nacional de Informação sobre Agentes Teratogênicos (SIAT)	38
3.2.3 Serviço de Informações sobre Erros Inatos do Metabolismo (SIEM)	38
3.2.4 Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)	39
3.2.5 Programa de Doença de Gaucher	40
3.2.6 Programa de Osteogênese Imperfeita	40
3.2.7 Fortificação de farinha com ácido fólico	41
3.2.8 Programa Nacional de Imunizações	41

3.2.9 Campo 34 da Declaração de Nascido Vivo (DNV)	42
3.3 AS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS E A MORTALIDADE INFANTIL	42
3.4 SISTEMAS DE INFORMAÇÕES SOBRE NASCIDOS VIVOS (SINASC)	44
3.4.1 Importância das informações sobre nascimentos	44
3.4.2 Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e Declaração de Nascido Vivo (DNV)	45
3.4.3 Fluxo da Declaração de Nascido Vivo / Partos Hospitalares	46
4 MATERIAL E MÉTODOS	49
4.1 TIPO DE ESTUDO	49
4.2 DESCRIÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO.....	49
4.3 FONTE DE COLETA DE DADOS	50
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	51
4.5 CRITÉRIO DE EXCLUSÃO	51
4.6 AMOSTRA.....	51
4.7 PROCEDIMENTO	51
4.8 ANÁLISE DE DADOS.....	52
4.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	53
5 RESULTADOS	54
5.1 INCIDÊNCIA DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS NO ESTADO DO TOCANTINS.....	54
5.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS MATEERNAS	55
5.2.1 Grau de escolaridade x número de consultas durante o Pré-natal	56
5.2.2 Idade Materna X Peso do Recém-Nascido	57
5.2.3 Idade materna x idade gestacional	57
5.3 MALFORMAÇÃO CONGÊNITA X CARACTERIZAÇÃO DA GESTAÇÃO	58
5.3.1 Assistência pré-natal	58
5.3.2 Assistência pré-natal x idade gestacional	59
5.4 CARACTERIZAÇÃO DOS RECÉM-NASCIDOS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA.....	58
5.4.1 Condições de nascimento dos recém-nascidos com malformação congênita avaliado segundo a Escala de Apgar	62
5.5. CARACTERIZAÇÃO DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS E O SISTEMA FISIOLÓGICO ACOMETIDO	63
5.5.1 Sistema Fisiológico Acometido	63

6 DISCUSSÃO	65
7 CONCLUSÕES	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
ANEXOS	94
ANEXO A- CAPÍTULO XVII MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS, DEFORMIDADES E ANOMALIAS CROMOSSÔMICAS (Q00-Q99) – CID 10. ED.....	95
ANEXO B - DECLARAÇÃO DE NASCIDO VIVO (DNV)	99
ANEXO C - DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS DISPONÍVEIS PARA TABULAÇÃO ..	100
ANEXO D - AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS E DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS	103
ANEXO E - CEP-ULBRA.....	104
ANEXO F - ARTIGO 10º, DA LEI Nº 8.069, DE 13/07/1990.....	105
ANEXO G - DECLARAÇÃO DE RECEBIMENTO DE ARTIGO PARA PUBLICAÇÃO	106
APÊNDICES	107
APÊNDICE A - CARTA DE SOLICITAÇÃO DE DISPENSA DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	108
APÊNDICE B - TABELA 10 – MUNICÍPIOS QUE APRESENTARAM MAIOR NÚMERO DE RECÉM-NASCIDOS COM MC NO ESTADO DO TOCANTINS, NO PERÍODO DE 2004 A 2008.....	109

1 INTRODUÇÃO

As Malformações Congênitas são descritas como anomalias presentes no momento do nascimento. Inclui toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto decorrente de fator originado antes do nascimento, seja genético, ambiental ou desconhecido. Pode ainda não ser aparente no momento do nascimento e só se manifestar ao longo da vida, causa de sofrimento e prejuízos à saúde da população (1).

As anomalias estruturais são descritas de acordo com o agravo ao feto/embrião bem como o período em que isso ocorre. São de quatro tipos: malformação, ruptura, deformação e displasia (2).

O número de padrões reconhecidos de malformações triplicou nos últimos 25 anos. Os efeitos de várias drogas, agentes químicos e ambientais são mais bem estudados e aumentou a identificação de vários defeitos genéticos e não-genéticos (3).

Esses efeitos são responsáveis por elevada mortalidade dos recém-nascidos e, além disso, são encontradas em grande percentagem entre os abortamentos, o que sugere ser essa a evolução natural de grande parte das gestações com anomalias embrionárias (4). Mais de 20% das gestações com fetos malformados terminam em abortamento espontâneo; os 80% restantes nascerão (vivos ou mortos) com alguma anomalia congênita, o que resulta em 3-5% de recém-nascidos com malformações congênitas. Estas representam cerca de 20% das mortes no período pós-natal (3).

Segundo o Ministério da Saúde, na análise dos grupos de causas de óbitos em menores de um ano entre 1996 e 2007, as anomalias congênitas aparecem em segundo lugar desde 1999 (5,6,1). Estudos nacionais estimam sua frequência entre 1,7 e 5% (7).

No Brasil, as malformações congênitas constituem a segunda causa de mortalidade infantil, determinando 11,2% dessas mortes (3) Em hospitais de

referência, as malformações congênitas assumem papel importante na morbidade e mortalidade. No Instituto Fernandes Figueira (IFF), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Rio de Janeiro, de janeiro de 1999 a julho de 2003, a malformação congênita foi um dos três diagnósticos principais codificados na internação em 37,0% das admissões hospitalares pediátricas. A mortalidade hospitalar, no grupo com malformação, foi 9,8%, o dobro daquela do grupo sem malformação (5).

Na América Latina e no Caribe, a proporção de mortes infantis atribuíveis às anomalias congênitas varia entre 2% e 27%, o que reflete as grandes disparidades regionais. Nos Estados Unidos, os defeitos congênitos representam a principal causa de morte no primeiro ano de vida e a quinta causa de anos potenciais de vida perdidos (3).

Mundialmente, estima-se que a prevalência de defeitos congênitos se encontre entre 3% e 5% dos nascidos vivos, e destes, 1% a 2% são considerados defeitos graves (7).

Além da alta morbi-mortalidade, outra problemática envolvida em tais patologias é a cronicidade, que demanda tratamento contínuo, com altos gastos financeiros. Além disso, há tratamento médico, serviços do desenvolvimento (como fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional), educação especial ou inclusiva, perda da produtividade por incapacidade ou morte e perda na arrecadação salarial familiar do responsável pelos cuidados da criança, trauma psicológico da família e dificuldades na inclusão social (1).

As malformações congênitas representam atualmente uma importante causa de mortalidade infantil e de mortalidade geral em diversos países, e respondeu, em 1997, por cerca de 495.000 mortes em todo o mundo. A grande maioria dessas mortes ocorreu durante o primeiro ano de vida, o que influenciou, portanto, a taxa de mortalidade infantil (3).

A mortalidade infantil é um importante indicador de saúde de um país ou comunidade por estar associado a fatores como saúde materna, qualidade e acesso a serviços de saúde, condições socioeconômicas e práticas de saúde pública. Quando estratificadas as causas de mortalidade infantil, observa-se, em várias regiões do mundo, uma diminuição na taxa total de óbitos no grupo, em especial, nas causas infecciosas; como resultante, a proporção de mortes atribuíveis às malformações congênitas vem aumentando (5).

No Brasil, apenas alguns Estados da Federação disponibilizam informação sobre a mortalidade perinatal, assim pouco se conhece sobre a magnitude da mortalidade fetal tardia (8).

Em 1990, o Ministério da Saúde (MS) implantou o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) com o objetivo de reunir informações epidemiológicas referentes aos nascimentos informados em todo território nacional. Por meio do Departamento de Informática do SUS (DATASUS), disponibilizam as principais informações para tabulação sobre suas bases de dados (9).

O instrumento de coleta de dados do SINASC é a Declaração de Nascido Vivo (DNV), documento oficial emitido pelas maternidades, sem o qual os pais não podem realizar o registro civil do recém-nascido. Caracteriza-se por ser universal (uma declaração por criança), padronizada e de baixo custo. O SINASC coleta 30 variáveis das DNV. Os dados por ela gerados fornecem volumosas informações para estudos epidemiológicos e bases para planejamento e atividades de prevenção, assim como políticas na área da saúde materno-infantil (10,11).

O MS, a partir de janeiro de 2000, incluiu na DNV um novo campo de preenchimento, o Campo 34. Tal item permite que sejam registradas as malformações congênitas apresentadas ao nascimento de forma sistemática (12). No Brasil, os estudos sobre epidemiologia das malformações congênitas são em número reduzido e baseados em dados hospitalares (13).

As informações de natureza epidemiológica contribuem para o planejamento, a execução e a avaliação das ações de saúde (14). A Epidemiologia é a ciência que estuda o processo saúde-doença em coletividades humanas; analisa a distribuição e os fatores que determinam o aparecimento das enfermidades, danos à saúde e eventos associados à saúde coletiva; propõe ações direcionadas à prevenção, controle, ou extinção de doenças; e fornece indicadores que sirvam de base ao planejamento, à administração e à avaliação das ações de saúde (15). Constituem também instrumento para o desenvolvimento de políticas no setor da saúde, considerando o conhecimento disponível e a adequação às realidades locais (16).

Esse cenário põe em evidência a importância de estudos que venham contribuir para a compreensão dessa problemática que envolve a saúde da mulher e da criança. Visa à redução da mortalidade infantil e permite a identificação de possíveis agravos que contribuem para a sua ocorrência, objetivando medidas de promoção, prevenção e assistência.

É nessa problemática que se insere o presente estudo, na tentativa da busca do conhecimento do perfil epidemiológico das malformações congênitas no Estado do Tocantins, pois praticamente não há estudos descritos na literatura científica sobre esse tema no Estado.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Traçar um perfil clínico-epidemiológico das malformações congênitas diagnosticadas em recém-nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.

2.2 ESPECÍFICOS

Levantar os registros de nascimentos de recém-nascidos com malformação congênita ocorridos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.

Traçar um perfil sócio-demográfico das mães que geraram crianças com malformações congênitas registradas no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.

Caracterizar clinicamente as malformações congênitas ocorridas no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 ASPECTOS GERAIS DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS

Muitos são os casos de malformações congênitas, cada qual apresenta características próprias quanto à incidência, influência genética, gravidade e morbidade associadas, o que determina a importância de seu estudo (17,18).

Defeito congênito é uma expressão genérica, ampla, que inclui toda anomalia de ordem estrutural, funcional ou metabólica e está presente em 2 a 3% dos nascidos vivos, o que pode resultar em incapacidade física ou mental. As manifestações clínicas dele decorrentes podem variar de quadros leves até muito graves, com alto risco de morte para as crianças acometidas (19).

As anomalias estruturais são descritas de acordo com o agravo ao feto/embrião bem como o período em que isso ocorre. São de quatro tipos: **malformação, ruptura, deformação e displasia** (2).

A **malformação** resulta de um defeito que se passa no interior do tecido e surge durante a formação inicial das estruturas. O desenvolvimento dos tecidos ou órgãos é interrompido, retardado ou alterado, o que resulta em alterações persistentes. Citamos como exemplo os distúrbios cromossômicos, como a Síndrome de Down. A **ruptura** é um defeito causado por destruição ou interferência nas estruturas previamente formadas e normais. Pode-se citar a redução dos membros causada por anomalias vasculares. Já a **deformação** é uma alteração produzida por forças mecânicas que distorcem as estruturas do conceito. Ela pode ser causada por compressão mecânica no útero ou em decorrência de defeitos no próprio feto. Deslocamento congênito do quadril, micrognatia (tamanho pequeno da mandíbula inferior) e pé torto equinovaro estão incluídos nessa categoria. A **displasia** é uma organização anormal das células dos tecidos e tem como

consequência a alteração da forma do órgão em questão. Rim policístico e hemangioma cavernoso são alguns exemplos (2).

Os termos **anomalia congênita** e **malformação congênita** serão tratados nesta dissertação como sinônimos e usados para descrever todos os tipos de alterações estruturais: **malformação**, **ruptura**, **deformação** ou **displasia**.

3.1.1 Conceito

As malformações congênitas são estados patológicos determinados por fatores causais que coexistem com o nascimento, ou seja, antes, durante ou depois da concepção. O termo **congênito** significa que o defeito básico está presente, mas não necessariamente reconhecido no nascimento, e pode ser malformações internas ou funcionais que só se manifestam com o avanço da idade (19).

A noção clássica de malformação congênita é a de uma anomalia estrutural presente ao nascimento e atribuível a um defeito de desenvolvimento. Um conceito ampliado que se tem proposto inclui entre as malformações não só as anomalias estruturais evidentes ao nascimento, mas também problemas em que não existe defeito de forma, mas sim de função. Em exemplo é megacolon congênito e também problemas estruturais que o exame físico rotineiro ao nascimento não consegue revelar, por exemplo, algumas anomalias renais, cardíacas ou de outros aparelhos (6).

No entanto, qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em malformações congênitas que podem variar desde pequenas assimetrias entre membros até defeitos com maiores comprometimentos de forma ou de função (20).

As malformações podem resultar na ausência completa ou parcial de uma estrutura ou devido a alterações na sua configuração normal (21). Podem aparecer como formas isoladas, quando o recém-nascido apresenta somente uma malformação, envolvendo sistemas corporais isolados, ou associados, quando coexistem múltiplas malformações envolvendo muitos órgãos (22).

Essas patologias são de natureza crônica e podem afetar muitos órgãos e sistemas, o que traz consequências sobre a saúde do indivíduo, da família e da sociedade (23).

3.1.2 Classificação

As malformações congênitas podem ser classificadas como maiores e menores e estão baseadas na gravidade dos achados anormais. As malformações maiores são as que resultam em graves defeitos anatômicos, funcionais ou estéticos, e podem, muitas vezes, levar à morte. Como exemplo, citamos a anencefalia, fenda labial ou palatina, hidrocefalia, cardiopatia, entre outros. As malformações menores geralmente não têm importância cirúrgica, médica ou estética e podem ser únicas ou múltiplas e associar-se a malformações maiores. Citamos o nevus pigmentares, prega simiesca, polidactilia, clinodactilia do quinto dedo (24,6).

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10) é usada na área médica e no Capítulo XVII classifica ou agrupa as malformações de acordo com o sistema fisiológico ou órgão acometido (25) (Quadro 1, Anexo A). Essa classificação é conceituada para padronizar e catalogar as doenças e problemas relacionados à saúde e tem como referência a Nomenclatura Internacional de Doenças estabelecida pela Organização Mundial de Saúde.

A organização dos arquivos em meio magnético e sua implementação para disseminação eletrônica foi efetuada pelo DATASUS. Isso possibilitou a implantação em todo o território nacional, nos registros de Morbidade Hospitalar e Ambulatorial, e compatibilizou esses registros entre todos os sistemas que lidam com morbidade (25).

Quadro 1 - Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas. - Capítulo XVII: CID 10

Código	Sistema ou Órgão acometido
Q00-Q07	Malformações congênitas do sistema nervoso
Q10-Q18	Malformações congênitas do olho, do ouvido, da face e do pescoço
Q20-Q28	Malformações congênitas do aparelho circulatório
Q30-Q34	Malformações congênitas do aparelho respiratório
Q35-Q37	Fenda labial e fenda palatina
Q38-Q45	Outras malformações congênitas do aparelho digestivo
Q50-Q56	Malformações congênitas dos órgãos genitais
Q60-Q64	Malformações congênitas do aparelho urinário
Q65-Q79	Malformações e deformidades congênitas do sistema osteomuscular
Q80-Q89	Outras malformações congênitas
Q90-Q99	Anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte

Fonte: CID 10. 10. ed. (2008, p. 25)

3.1.3 Etiologia

Um grande número de anomalias congênitas ainda é de etiologia desconhecida ou multifatorial (16). As causas estão ligadas a eventos que precedem ao nascimento e podem ser herdadas ou adquiridas (19). Em apenas 20% dos casos pode-se identificar o fator causal genético, materno ou ambiental (26).

As causas das malformações congênitas podem ser didaticamente divididas em **genéticas, ambientais e multifatoriais** (coexistência dos fatores ambientais e genéticos). Estima-se que 25% das malformações congênitas são de origem genética (gênica ou cromossômica), 10% estão envolvidas com causas ambientais e 65% têm origem desconhecida (27).

3.1.3.1 Causas genéticas

Por doença genética entende-se qualquer alteração do patrimônio genético, o que abrange todas as alterações gênicas presentes no indivíduo. Podem ser transmitidas a gerações futuras, bem como pode haver aumento ou diminuição da quantidade de DNA, seja por meio de cromossomos inteiros ou por suas frações, de deleções, duplicações ou, ainda, translocações não equilibradas (28).

Entre as doenças genéticas, verificam-se aquelas com envolvimento gênico e com envolvimento cromossômico (28).

As doenças genéticas com envolvimento gênico representam 7 a 8% e podem estar relacionadas com anomalias isoladas ou associadas. A maioria das mutações é prejudicial à saúde e algumas são letais. Muitas doenças genéticas importantes resultam de uma mutação em um único gene (monogênica). Pode-se localizar a mutação tanto em autossomos quanto nos cromossomos X, o que classifica os padrões de herança em dominante ou recessiva. Estima-se que a maioria das mutações ocorre em cromossomos autossômicos e que supera as mutações nos cromossomos X. A maioria das doenças ligadas ao cromossomo X é recessiva. Nesse padrão de herança, os homens são mais afetados do que as mulheres. As doenças ligadas ao X dominante são caracterizadas por um número de mulheres afetadas duas vezes maiores do que nos homens (2, 22, 28, 29, 30).

As doenças genéticas com envolvimento cromossômico ocorrem devido a um erro no processo de gametogênese (do óvulo ou do espermatozóide). O conceito pode apresentar um número maior ou menor de cromossomos (aberração cromossômica numérica) ou apresentar cromossomos contendo alterações estruturais (30). Aberrações cromossômicas são comuns e estão presentes em 6 a 7% dos zigotos. Elas podem ser do tipo numéricas ou estruturais e envolvem um ou mais autossomos, cromossomos sexuais ou ambos (2, 22, 28, 29, 30).

3.1.3.2 Causas ambientais

A qualidade ambiental é um tema de interesse e preocupação nas últimas décadas. Os efeitos de bombas atômicas, acidentes nucleares, pesticidas, contaminação industrial, entre outros, são questões de debate e investigação com ênfase no que se refere a suas consequências na saúde reprodutiva da população. Os fatores ambientais exercem uma influência parcial ou total sobre algumas doenças humanas (31).

Teratógenos são agentes externos ao genoma do conceito que podem produzir uma anomalia estrutural, deficiência de crescimento e/ou alterações funcionais durante o desenvolvimento pré-natal (30).

A teratogênese é o estudo dos agentes biológicos, físicos, químicos ou de qualquer estado de carência, que atuando agudamente na vida embrionária ou fetal

e podem produzir alterações estruturais e/ou funcionais (31). Os estudos da teratogenicidade são complexos, levando-se em conta que existem cerca de cinco milhões de agentes ambientais aos quais podemos estar expostos e, desses, apenas cerca de 40 são comprovadamente teratogênicos para a nossa espécie (32,33).

Os teratógenos podem ser próprios do organismo materno (anticorpos contra receptor da acetilcolina em mães com miastenia *gravis* ou anticorpos anti-Rh fetal na anemia hemolítica do recém-nascido) ou são agentes exógenos como drogas ou infecções (30).

A potencialidade de um teratógeno varia a depender do período do desenvolvimento do conceito, dose, tempo de exposição e constituição genética do conceito. O período mais crítico para ação de um teratógeno ocorre quando a divisão celular, diferenciação e morfogênese estão em seu ponto máximo (30). As ações dos teratógenos na morfogênese são denominadas de *disrupção* (3).

Como agentes teratogênicos, pode-se citar três categorias: agentes **químicos**, agentes **biológicos** e agentes **físicos** (30).

Os agentes químicos compreendem as drogas lícitas, ilícitas, medicamentos e substâncias químicas. Exemplos: cigarro, cocaína, cafeína, álcool, andrógenos, progestágenos, antibióticos, anticoagulantes orais, anticonvulsivantes, agentes antineoplásicos, corticosteróides, inibidores da enzima de conversão da angiotensina, insulina, ácido acetil salicílico, ácido retinóico e talidomida (31).

A contaminação do local de trabalho e do ambiente com solventes orgânicos e metais, como chumbo, cádmio, mercúrio, alguns anestésico e radiações, constituem fator de risco para o desenvolvimento de malformações congênita nos filhos dos trabalhadores expostos (34).

Os agrotóxicos são fatores de riscos para a saúde humana, meio ambiente e pelo aparecimento de resistência. Entre os inúmeros efeitos crônicos sobre a saúde humana, são descritas alterações imunológicas, genéticas, malformações congênitas, câncer, efeitos deletérios sobre os sistemas nervoso, hematopoiético, respiratório, cardiovascular, geniturinário, trato gastrointestinal, hepático, reprodutivo, endócrino, pele e olhos, além de reações alérgicas a essas drogas, alterações comportamentais etc. Tem-se detectado por meio de estudos por profissionais da saúde a presença dessas substâncias em amostras de sangue humano, no leite

materno e resíduos presentes em alimentos consumidos pela população em geral (31, 34).

O Quadro 2 apresenta uma síntese dos principais sinais e sintomas clínicos agudos e crônicos.

Quadro 2 - Relação entre tipos de exposição a agrotóxicos e sinais e sintomas clínicos presentes

	Exposição	
	Única ou por período curto	Continuada por período longo
Sinais e sintomas agudos	Náusea, cefaléia, tontura, vômito, parestesias, fasciculação muscular, desorientação, dificuldade respiratória, coma, morte.	Hemorragias, hipersensibilidade, teratogênese e morte fetal.
Sinais e sintomas crônicos	Paresia e paralisia reversíveis, ação neurotóxica retardada irreversível, pancitopenia.	Lesão cerebral irreversível, tumores malignos, atrofia testicular, esterilidade masculina, alterações comportamentais, neurites periféricas, formação de catarata, atrofia de nervo ótico, lesões hepáticas etc.

Fonte: Manual de Vigilância da Saúde de Populações Expostas a Agrotóxicos (1996, p. 35)

Os agentes biológicos são causadores de infecções, como o vírus da rubéola, o citomegalovírus (CMV), o *Toxoplasma gondii* e *Treponema pallidum* (4, 36). As vacinas com agentes atenuados devem ser evitadas durante a gestação (36).

Os agentes físicos, como exemplo a radiação ionizante e a temperatura, também exercem efeito teratogênico. Em altas doses, a radiação ionizante pode causar anomalias no embrião. A radiação ionizante é considerada um potente agente físico teratogênico, o seu efeito é dose-dependente e relacionado ao estágio de desenvolvimento no qual o conceito é exposto. No uso diagnóstico de raios-X, as doses habitualmente utilizadas são insuficientes para causar anomalias, contudo é prudente evitá-los e, quando for realmente indispensável, atentar para a proteção radiológica (4).

Tanto o homem quanto a mulher podem estar expostos a esses fatores de risco e, em qualquer um dos dois, podem ocorrer alterações ao nível de aparelho reprodutor. Conseqüentemente, há o aparecimento de uma prole comprometida (37).

3.1.3.3 Causas multifatoriais

A maioria das anomalias congênitas não é causada por genes isolados ou defeitos cromossômicos. Muitas malformações congênitas são causadas por uma combinação de um ou mais genes e fatores ambientais, chamadas de herança multifatorial. Diferentemente de doenças monogênicas, em que se consegue com segurança calcular os riscos de ocorrência de doença, as de herança multifatorial são calculados empiricamente, baseados na observação direta em estudos de grandes agrupamentos de famílias (31). A figura abaixo demonstra a distribuição da etiologia das malformações congênitas.

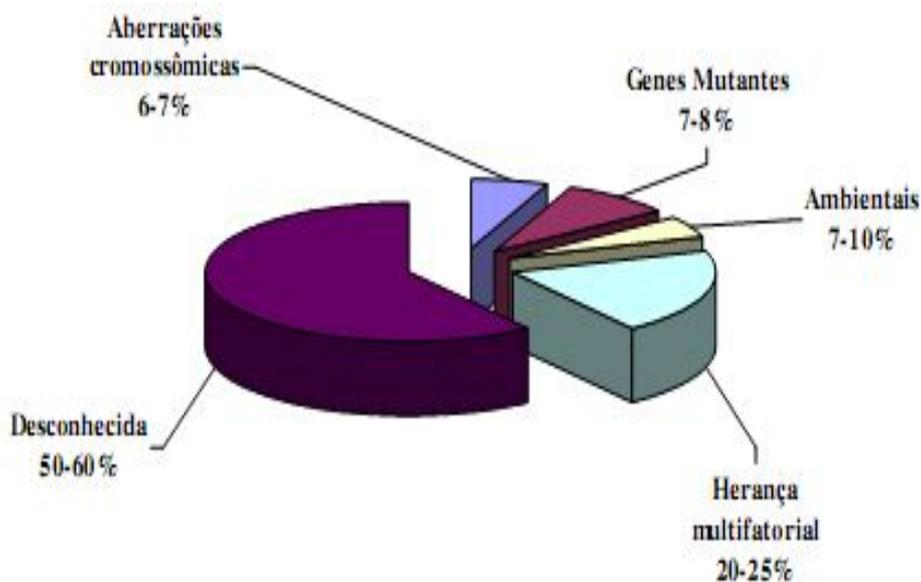


Figura 1 - Distribuição da etiologia das malformações congênitas segundo Moore & Persaud (2000, p. 27)

3.1.4 Diagnóstico

O avanço tecnológico possibilitou a introdução de novos métodos de diagnóstico pré-natal (DPN) de anomalias fetais. A ultrassonografia obstétrica passou a ser utilizada nos países desenvolvidos, na década de 1950, chegando ao Brasil nos anos 70, com a ultrassonografia para fins diagnósticos (38). Atualmente, com o aprimoramento das técnicas e dos equipamentos, é possível a confirmação de muitas hipóteses diagnósticas sobre a condição fetal, colocando os pais em

contato direto com uma realidade cujo acesso só seria possível após o nascimento (39,40).

Nos últimos anos, desenvolveu-se uma nova área multidisciplinar de atuação, denominada Medicina Fetal, que incorporou às técnicas de diagnóstico as possibilidades da terapêutica intrauterina. A Medicina Fetal, compreendida como parte integrante da obstetrícia, objetiva avaliar a saúde e a vitalidade fetal. Tem como princípio fornecer informações sobre diagnósticos e prognósticos fetais, ao indicar e orientar a paciente sobre a melhor forma de atuação de acordo com cada situação (41).

O exame de ultrassonografia (USG) tem permitido diagnósticos cada vez mais precoces das malformações congênitas durante a vida intrauterina e tem sido utilizado como o principal método diagnóstico para seu rastreamento na população. Como consequência, a maior utilização da USG pelos obstetras, tanto na rotina quanto em gestações de alto risco, tem aumentado a detecção de anomalias fetais, entre elas a hidrocefalia, cujo diagnóstico tem sido cada vez mais precoce (41).

Algumas malformações congênitas podem ser diagnosticadas antes do nascimento. Para isso, utilizam-se um ou mais testes pré-natais, incluindo ultrassom, que pode ajudar a diagnosticar defeitos de nascimento estruturais, como espinha bífida, defeitos cardíacos e alguns defeitos do trato urinário (41).

3.1.5 Prevenção

É de grande valor a prevenção das malformações congênitas, pois são patologias frequentes que apresentam debilitantes com resultados e sequelas para a vida de um indivíduo (19).

A atuação preventiva deve estar voltada para as diferentes etapas do desenvolvimento da malformação. Baseando-se no momento de atuação das medidas preventivas, podemos classificar a prevenção em três categorias: **primária**, **secundária** e **terciária** (19, 42).

A prevenção **primária** é aquela realizada antes da concepção, o que impede a ocorrência de uma malformação congênita. Ao agir em pessoas saudáveis, evita a doença por meio da redução da susceptibilidade ou a exposição a fatores de risco.

Medidas preventivas primárias têm de ser tomadas em primeiro lugar, porque são mais baratas e mais eficazes (19, 42).

A prevenção **secundária** ocorre no período da gestação. Evita o nascimento de um feto defeituoso, a evolução e a sequela da doença por meio da detecção precoce e tratamento rápido. A sua atuação é principalmente pré-natal. Por exemplo, o diagnóstico pré-natal ou tratamento e triagem neonatal (19, 42).

Já a prevenção **terciária** atua após o nascimento, o que evita as complicações e melhora as possibilidades de sobrevivência, assim como sua qualidade de vida por meio de adequada reabilitação e correção (19, 42).

As medidas de prevenção são eficientes e economicamente viáveis. Como exemplos, são citadas: evitar as gestações em mulheres maiores de 40 anos diminui em um terço a frequência da síndrome de Down; prevenir o aparecimento de Defeitos do Fechamento do Tubo Neural (DFTN), que são malformações do sistema nervoso central, com a suplementação alimentar com 0,4 mg por dia de ácido fólico; vacinar, no período pré-concepcional, evitando-se a síndrome da rubéola congênita e da hepatite B congênita; ou fazer o tratamento prévio ou prevenção ambiental da infecção como na toxoplasmose congênita, sífilis congênita e tétano umbilical; evitar a consanguinidade e ter o conhecimento prévio de parentes acometidos por doenças genéticas; testar a compatibilidade sanguínea materno-fetal para ser evitada a doença hemolítica por incompatibilidade do sistema ABO e Rh; utilizar gamaglobulinas se faz necessária para evitar a hemólise em casos de incompatibilidade; mudar o estilo de vida, principalmente quando gestantes e fazer o pré-natal seguindo a orientação médica (42, 5, 19, 18).

O Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas ECLAMC (43) apresenta um decálogo com orientações gerais para uma gestação com menor risco para o aparecimento de malformação congênita:

- 1) ainda que sem saber, qualquer mulher em idade fértil pode estar grávida;
- 2) o ideal é completar a família enquanto ainda se é jovem;
- 3) os controles pré-natais são a melhor garantia para a saúde da gestação;
- 4) é importante vacinar-se contra a rubéola antes de ficar grávida;
- 5) devem-se evitar os medicamentos, exceto os imprescindíveis;
- 6) as bebidas alcoólicas prejudicam a gravidez;
- 7) não fumar e evitar os ambientes em que se fuma;
- 8) comer de tudo e bem e preferir verduras e frutas;

- 9) consultar se o tipo de trabalho habitual é prejudicial para a gravidez;
- 10) diante de qualquer dúvida, consultar o médico ou um serviço especializado.

Atualmente, muitas patologias do feto e do recém-nascido dependentes de patologias maternas tem sido evitadas devido a cuidados durante o pré-natal. O diagnóstico precoce das malformações congênicas, com o avanço dos métodos diagnósticos intraútero, favorece uma melhor assistência da gravidez e facilita o encaminhamento desses casos para centros especializados (44).

3.1.6 Epidemiologia

3.1.6.1 Fatores Demográficos

A prevalência de alguns tipos de malformações congênicas varia significativamente entre grupos raciais. Certas malformações são descritas mais na raça negra, como polidactilia pós-axial. Na raça branca, são mais encontrados casos de cardiopatia congênita, anencefalia, espinha bífida, fístula tráqueo-esofágica e hipospádia, dependendo do local de cada estudo. Isso pode ser explicado como consequência de diferenças de predisposição genética interagindo com os fatores ambientais (35,45).

A idade materna superior a 35 anos tem sido descrita como o mais importante fator de risco para malformações congênicas no nosso meio, principalmente para as anomalias cromossômicas. Por exemplo, a ocorrência de Síndrome de Down cresce à medida que aumenta a idade da mãe (46).

O risco de uma mulher acima de 40 anos ter um filho com malformação congênita é de 1 em 52 nascimentos, diferente daquele para uma mulher entre 20 e 29 anos, que é de 1 em 1350 nascimentos. As mulheres acima de 40 anos são responsáveis por 2% dos nascimentos e 40% dos casos de Síndrome de Down (47).

Ser mãe adolescente, abaixo de 20 anos, também se constitui em fator de risco para certas malformações congênicas, como gastrosquise (malformação congênita caracterizada por hérniação visceral por meio de defeito na parede abdominal lateralmente a um cordão umbilical intacto não coberto por uma membrana) e outras disrupções vasculares, assim como para baixo peso ao nascer e prematuridade (46).

3.1.6.2 Doenças Maternas

Nas gestantes, algumas doenças possuem um risco maior de levar a um desenvolvimento de anormalidades nos recém-nascidos, como a diabetes mellitus, a hipertensão arterial e o hipotireoidismo (48).

A Diabetes mellitus pré-gestacional e gestacional é uma doença com risco conhecido para várias malformações congênitas, especialmente as do sistema nervoso central e do aparelho cardiovascular (49).

O risco embriofetal da diabetes materna pré-gestacional é oito vezes maior quando comparado com o da população geral, e duas vezes maior que o da diabetes gestacional, e pode diminuir, ou até desaparecer, com o controle adequado da glicemia (19, 2, 50). Frente a isso, ressalta-se a importância do controle adequado glicêmico das gestantes diabéticas para a prevenção das malformações congênitas (22).

No primeiro trimestre de gestação, a diabetes materna produz a embriopatia diabética, composta por MC e aborto espontâneo, resultante de anomalias metabólicas maternas nas primeiras semanas de gestação, por meio de um mecanismo multifatorial. A diabetes gestacional não controlada, por desenvolver-se principalmente no último trimestre, afeta o feto produzindo hiperglicemia e macrossomia, definida como peso ao nascimento acima de 4000 gramas (50).

As malformações congênitas são mais frequentes em filhos de mães diabéticas. As anomalias do sistema nervoso central, do coração, do esqueleto, do trato gastrointestinal e do trato urinário são predominantes. Um mau controle metabólico e a gravidade do diabetes estão correlacionados com a alta incidência de anomalias congênitas. O controle da glicemia no período pré-concepcional e nas primeiras semanas de gestação é determinante para reduzir os riscos de aborto e de malformações congênitas (51).

Em gestantes com epilepsia, a medicação anticonvulsivante utilizada pode representar outro fator de risco para o desenvolvimento de malformação congênita no concepto. Deve ser preconizado tratamento com apenas uma droga e que seja feita na menor dose possível (52).

A epilepsia afeta uma em cada 300 mulheres em idade fértil e constitui um risco moderado para microcefalia e retardo do crescimento intrauterino (53).

Atualmente, reconhece-se que devem ser consideradas simultaneamente as interações entre epilepsia materna, metabolismo de anticonvulsivantes, teratogenicidade e efeitos perinatais (53, 54).

A ocorrência de certas doenças infecciosas na gravidez, dependendo da fase gestacional, pode estar associada com várias MC. A síndrome TORSCHE representa uma variedade de sinais clínicos no RN em decorrência de infecções maternas por toxoplasmose, rubéola, sífilis, citomegalovírus e herpes vírus (19). Os efeitos dessas enfermidades sobre o recém-nato estão descritos no Quadro 3.

Quadro 3 - Principais enfermidades maternas transmissíveis, seus efeitos sobre o produto da concepção, frequências de exposição e de risco e mecanismo de prevenção

Enfermidade	Efeito	Exposição*	Afecção**	Prevenção
Rubéola	Surdez, microcefalia	Alta	Alta	Vacinação
	Cegueira			
	Cardiopatia			
Toxoplasmose	Hidrocefalia	Alta	Baixa	Evitar contato com gatos
	Cegueira, coriorretinite			
	Atraso mental			
Citomegalo vírus	RCIU (retardo do cresc. intrauterino)	Alta	Alta	Controlar transfusão
	Atraso mental			
	Surdez			
Varicela	Cicatrizes	Baixa	Alta	Vacinação
	Miodistrofia			
	Retardo Mental			
Sífilis	Anomalia Dental	Alta	Alta	Tratamento adequado
	Anomalia Óssea			
	Atraso mental			
Herpes Simples	Cicatrizes	Baixa	Moderada	Parto cesáreo
	Coriorretinite			
	Microcefalia			

Fonte: Castilla *et al* (1996) (19)

***Exposição:** Taxa de Exposição=frequência em mulheres em idade fértil

****Afecção:** Taxa de Afecção = frequência com que afeta o feto exposto

O vírus da rubéola apresenta elevada toxicidade para tecidos embrionários, notadamente no início da embriogênese, o que causa a síndrome da rubéola congênita (microftalmia, cardiopatia, alterações auditivas e retardo mental). O risco de acometimento fetal grave diminui à medida que avança a gravidez, de 10 a 40%, quando a infecção ocorre no primeiro mês de gestação, e de aproximadamente 6 a

7%, quando a infecção ocorre a partir do quinto mês (55). Acredita-se que a incidência de casos de rubéola congênita tem diminuído à custa da vacinação tríplice viral, com um ano de idade, e um reforço entre 4 a 6 anos (55, 56, 36).

A toxoplasmose é uma doença que adquire especial relevância quando atinge a gestante, pelo risco de infectar o embrião ou feto. Podem ser observados retardo do crescimento intra-uterino, morte fetal, prematuridade e/ou toxoplasmose congênita (microcefalia, hidrocefalia, retardo mental, pneumonite, hepatoesplenomegalia, erupção cutânea e calcificações cerebrais). Após o diagnóstico da infecção aguda materna, os pais devem ser informados sobre os riscos da infecção para o feto e recém-nascido (53,55,56).

A sífilis congênita é considerada um verdadeiro evento marcador da qualidade de assistência à saúde materno-fetal, tanto pela simplicidade diagnóstica, quanto pelo fácil manejo clínico/terapêutico. A infecção do feto estaria relacionada ao estado da doença na gestante, ou seja, quanto mais recente a infecção materna, mais treponemas estão circulantes e, portanto, mais grave será o comprometimento fetal (55, 53, 57).

A sífilis congênita pode produzir no feto anomalias dos ossos, dentes e retardo mental. Atualmente, investiga-se sistematicamente a presença dessa enfermidade durante a gestação, no mínimo duas vezes durante o pré-natal, por meio do teste VDRL (sigla de Venereal Disease Research Laboratory). Para que o recém-nascido seja considerado tratado intra-útero, o tratamento da gestante deve ocorrer até 30 dias antes do parto. Porém muitas gestantes acompanhadas no pré-natal infelizmente não são adequadamente rastreadas nem tratadas, infectando o concepto (57).

A doença de inclusão citomegálica é uma infecção causada pelo citomegalovírus (CMV), vírus do mesmo grupo herpes simples. É no período neonatal que a infecção é mais perigosa e letal. As pacientes que sofrem viremia durante a gestação transmitem a infecção ao filho por via placentária. Na fase embrionária, o vírus é teratogênico e produz catarata, microcefalia e surdez. O nome "doença de inclusão citomegálica" se refere às inclusões intranucleares encontradas em células altamente infectadas (55,56).

A varicela e o herpes-zoster são duas síndromes clínicas diferentes, produzidas por duas fases de atividades de um só vírus denominado vírus varicela-zoster. A varicela é uma doença exantemática aguda, febril, altamente contagiosa,

consecutiva a uma primo infecção hematogênica, generalizada, de indivíduo plenamente receptivo caracterizada por erupção pruriginosa máculo-pápulo-vesicular e que sobrevêm em surto. Os recém-nascidos que já nascem com a doença apresentam peso baixo e é mais grave quando ele é prematuro (55, 56).

3.1.6.3 Medicamentos

A exposição a medicamentos no período periconcepcional representa uma causa fundamental de malformações fetais. São conhecidos os efeitos teratogênicos (capacidade de produzir malformações congênitas) de várias classes de fármacos, resultando entre 3% e 5% das anomalias congênitas. Nesse conceito, são também incluídas as anomalias latentes, que demoram anos para se expressar, como é o caso do feto exposto ao dietilestilbestrol (medicamento usado no tratamento de câncer), que apresenta risco aumentado de desenvolver adenocarcinoma da vagina – neoplasia – só descoberta a partir da adolescência (58, 59, 60, 61).

O grau de teratogenicidade é amplamente influenciado pelo período de diferenciação do conceito, traduzido pela idade gestacional. O ideal é não utilizar drogas durante a gravidez, mas, quando for inevitável seu uso, deve ser bem avaliada a relação risco x benefício. Os mecanismos de ação dos agentes teratogênicos ainda não estão completamente esclarecidos, sobretudo no homem. As drogas podem atingir os tecidos maternos e, indiretamente, o feto. Podem ainda ter efeito direto sobre as células do embrião, o que resulta em anomalias específicas; ou alterar a nutrição do feto, o que interfere na passagem de nutrientes por meio da placenta (58, 59, 60, 61).

Um exemplo clássico de droga teratogênica é a Talidomida. Outro medicamento que pode trazer algum risco embriofetal é o misoprostol, usado como abortivo (59, 61).

O ácido retinóico, um derivado da vitamina A, usado em creme para o tratamento da acne, deve ser proibido em mulheres em idade fértil pelo risco de causar defeitos cardíacos e do sistema nervoso central, além de um elevado índice de aborto espontâneo. Os anticonvulsivantes, trimetadiona e fenitoína, são teratogênicos que produzem fendas labiais e ou palatinas, retardo mental, anomalias cardíacas e geniturinárias (2, 58, 60).

No Quadro 4, estão relacionados alguns medicamentos e seus efeitos teratogênicos.

Quadro 4 - Relação de alguns medicamentos e seus efeitos teratogênicos

Medicamentos	Efeitos
Aspirina	Disrupção Vascular
Estreptomicina	Surdez
Anticonvulsivantes	Fissura lábio-palatina, espinha bífida
Tetraciclina	Hipoplasia do esmalte dentário
Misoprostol	Possíveis defeitos de disrupção vascular
Hormônio sexual	Sexo ambíguo, hipospádia
Talidomida	Focomelia, microtia
Ácido retinóico	Anomalias cerebrais, craniofaciais, cardíacas e microtia

Fonte: Castilla *et al.* (1996, p. 19)

Como as gestantes estão expostas a diversos agentes que podem ser teratogênicos, e com o intuito de dar informações e acompanhar os recém-nascidos das mães expostas, foi criado um Sistema Nacional de Informação sobre Agentes Teratogênicos (SIAT). A primeira cidade a implantar esse serviço na América Latina foi a Cidade de Porto Alegre, seguido pelo do Rio de Janeiro, Campinas e Buenos Aires (61).

3.1.6.4 Estilo de vida

Cada vez mais os fatores associados ao estilo de vida das gestantes são valorizados pela sua capacidade de influenciar no resultado da concepção. Existem hábitos de vida, como fumar, consumir álcool ou drogas, que podem trazer efeitos negativos para o embrião ou feto. O consumo de cigarro na gestação pode acarretar retardo do crescimento intrauterino (RCIU), baixo peso ao nascer (peso inferior a 2,500g) e prematuridade. A nicotina provoca vaso constrição placentária, que leva a uma hipóxia fetal e, conseqüentemente, à diminuição do aporte de nutrientes (55, 56).

Os efeitos do álcool sobre o conceito estão na dependência da época da exposição, da dose e da predisposição genética da gestante. Geralmente, estão associados com retardo mental, retardo do crescimento intrauterino, fendas palpebrais curtas e microcefalia (2, 19, 52).

3.2 SERVIÇOS DE PREVENÇÃO, DE MONITORIZAÇÃO, DE TRATAMENTO, SISTEMA DE INFORMAÇÃO, PROGRAMAS RELACIONADOS ÀS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS EXISTENTES NO BRASIL

3.2.1. Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC)

O Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) desde 1967 realiza pesquisas clínicas e epidemiológicas dos fatores de risco na etiologia de anomalias congênitas e suas causas, em nascimentos hospitalares, cobrindo mais de 100 hospitais, de nove países da América do Sul, diversos deles localizados no Brasil (62).

Seu objetivo principal é a prevenção primária das malformações congênitas mediante a vigilância epidemiológica e investigação científica. Nesse contexto, desenvolve três atividades principais: vigilância epidemiológica trimestral da frequência das malformações congênitas e evolução da ocorrência em lugar e tempo determinado, por meio de metodologia sistematizada; estudo de fatores genéticos e ambientais, envolvidos na gênese dos defeitos do nascimento, por meio do desenvolvimento de investigação no âmbito da epidemiológica genética; divulgação das normas para prevenção primária das malformações congênitas, em livros e de divulgação geral (43).

O ECLAMC mantém um banco de dados com as características reprodutivas de populações urbanas latino-americanas referentes a mais de quatro milhões de nascimentos, assim como o registro de recém-nascidos malformados e mais de 50 fatores de risco para análise de causa com enfoque caso-controle observados em 150 hospitais participantes do programa, distribuídos em 40 cidades de 12 países latino-americanos (43, 63).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1994, o reconheceu como Centro Colaborador para a Prevenção das Malformações Congênitas (62).

O ECLAMC está sediado no Centro de Pesquisas em Educação Médica e Pesquisas Clínicas, no Laboratório de Epidemiologia Genética do Instituto Multidisciplinar de Biologia celular, e no Departamento de Genética da Universidade

Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), no Departamento de Genética da Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ), Rio de Janeiro (43).

3.2.2 Sistema Nacional de Informação sobre Agentes Teratogênicos (SIAT)

O Sistema Nacional de Informação sobre Agentes Teratogênicos (SIAT) foi implantado no Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), em agosto de 1990, vinculado ao Departamento de Genética da UFRGS e ao Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC). É o primeiro sistema dessa natureza a operar na América Latina (61,1).

O SIAT é um serviço telefônico gratuito, fax, ou internet, que fornece informação sobre riscos reprodutivos relacionados à exposição de mulheres grávidas a agentes químicos, físicos e biológicos. Atua também na investigação da teratogenicidade de agentes ambientais por meio do seguimento e observação do resultado de todas essas gestações (61, 1).

O serviço, destinado às gestantes, médicos e pesquisadores em geral, fornece informações sobre exposições de mulheres grávidas a agentes químicos, físicos e biológicos (61).

Tem como objetivos principais a prevenção do aparecimento das malformações congênitas na espécie humana decorrentes de exposições ambientais e o aprofundamento de conhecimentos sobre teratogênese em humanos (1).

3.2.3 Serviço de Informações sobre Erros Inatos do Metabolismo (SIEM)

O Serviço de Informações sobre Erros Inatos do Metabolismo (SIEM) foi implantado em 2001, no HCPA/UFRGS, centro de referência nacional para erros inatos do metabolismo. Esse serviço é pioneiro no Brasil e América do Sul e pode ser contactado por meio de ligação telefônica gratuita (64).

O objetivo do serviço é apoiar os profissionais de saúde envolvidos no diagnóstico e manejo de pacientes com suspeita ou diagnóstico confirmado de um erro inato do metabolismo, patologias raras e pouco conhecidas (64). Esse grupo de doenças representa cerca de 10% de todas as doenças genéticas. Ainda hoje são

tidos por muitos profissionais como casos extremamente raros de se deparar durante a prática clínica e, muitas vezes, a última hipótese diagnóstica (65).

Em grande parte, são doenças que afetam todo o organismo e podem se manifestar em qualquer faixa etária, o que faz com que médicos de diferentes especialidades devam atentar aos sinais e sintomas de um erro metabólico em qualquer paciente que, porventura, possa ser encaminhado aos seus cuidados (65).

O serviço disponibiliza informações relativas à conduta clínica e laboratorial recomendadas para cada caso, para médicos de diversas especialidades em qualquer região do Brasil, o que contribui para o diagnóstico e instituição precoce de terapêutica (1, 64).

Atualmente, o Brasil conta com poucos laboratórios dedicados ao diagnóstico de Erros Inatos do Metabolismo (EIM) e escassos centros que se dedicam ao manejo dessas doenças. Os dados mostram um elevado número de casos suspeitos de EIM sem um diagnóstico estabelecido, provavelmente devido às falhas na investigação (64).

3.2.4 Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)

A Triagem Neonatal no Brasil foi incorporada ao Sistema Único de Saúde por meio da Portaria GM/MS nº 22, de 15 de janeiro de 1992, e determinou a obrigatoriedade do teste para diagnóstico de Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito em todos os recém-nascidos vivos (66).

No ano de 2001, o Ministério da Saúde reavaliou a Triagem Neonatal realizada pelo SUS, publicou a Portaria GM/MS nº 822 de 6 de junho de 2001 e criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) (67), Portaria SAS nº 189 de 6 de junho de 2001 (68).

O PNTN foi iniciado com a triagem da fenilcetonúria e do hipotireoidismo congênito, doenças que levam a retardo mental grave, quando não tratadas precocemente, e cujos diagnósticos e instituição precoce de tratamento permitem o desenvolvimento adequado da criança afetada. Ao ser instituído no âmbito do SUS, foi recomendada a triagem para as seguintes doenças: fenilcetonúria (PKU), hipotireoidismo congênito (HC), doença falciforme e outras hemoglobinopatias (DF), fibrose cística (FC) (1).

Dentre os principais objetivos do programa, destacam-se a ampliação de patologias triadas, a busca da cobertura de 100% dos nascidos vivos e a implantação de uma rede Nacional de Triagem Neonatal. Sua meta principal é a prevenção e redução da morbimortalidade provocada pelas patologias triadas (1).

3.2.5 Programa de Doença de Gaucher

A doença de Gaucher é uma doença metabólica hereditária que compromete o metabolismo dos lipídeos. Suas principais manifestações são o aumento do fígado e baço, alterações hematológicas e lesões ósseas. O tratamento de reposição enzimática foi introduzido na prática clínica na década de 1990 (1).

No Brasil, a Associação Brasileira de Portadores da Doença de Gaucher foi fundada em 1994 e tem como objetivos a divulgação da patologia e a obtenção do tratamento pelo SUS para os afetados (1).

A medicação é diretamente custeada pelo MS. Em 2002, foi estabelecido protocolo oficial por meio da Portaria SAS Nº 449, de 9 de julho de 2002, para tratamento da doença e centros de referência estaduais para avaliação, tratamento e acompanhamento dos pacientes. Tal financiamento, contudo, tem possibilitado uma vida normal e produtiva para os brasileiros acometidos por essa doença rara (69).

3.2.6 Programa de Osteogênese Imperfeita

A osteogênese imperfeita é uma doença causada por mutações no colágeno tipo I, caracterizada por fragilidade óssea e osteopenia. Os pacientes apresentam múltiplas fraturas que podem evoluir com graves deformidades ósseas e limitação funcional. O tratamento com substâncias do grupo dos bifosfonatos leva à diminuição da reabsorção óssea e ganho de massa óssea, diminuição de fraturas e melhora na qualidade de vida (1).

Em dezembro de 2001, foi publicada a Portaria GM/MS Nº 2.305, de 19 de dezembro de 2001, que autorizou o tratamento da osteogênese imperfeita no âmbito do SUS (70).

3.2.7 Fortificação de farinha com ácido fólico

O Ácido Fólico é uma substância derivada do complexo B de vitaminas e atua na prevenção de defeitos no fechamento do tubo neural, o que previne, entre outras, a mielomeningocele, a espinha bífida e a anencefalia (71).

Os defeitos de fechamento do tubo neural são malformações de etiologia multifatorial, com fatores genéticos e ambientais envolvidos na sua gênese (1).

Estudos realizados em países com prevalência aumentada de defeitos de fechamento do tubo neural mostraram que a suplementação dietética com ácido fólico em mulheres pouco antes e durante a fase inicial da gestação diminui esses riscos de ocorrência (1).

Diante do elevado número de casos registrados e das numerosas pesquisas que mostram a eficiência do uso de ácido fólico por mulheres em idade gestacional, o Ministério da Saúde, com o apoio de instituições médicas, adotou a Resolução RDC 344, de 13 de dezembro de 2002, que estabelece a obrigatoriedade para os fabricantes de farinha de trigo e milho enriquecerem seus produtos com o ácido fólico (71, 72, 1).

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), considerando as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) quanto à fortificação de produtos alimentícios com ferro e ácido fólico, regulamentou tal fortificação no Brasil. A partir de junho de 2004, tornou-se obrigatória a fortificação das farinhas de trigo e milho com 150mcg/ 100g de ácido fólico (72).

3.2.8 Programa Nacional de Imunizações

O uso da vacina, segundo o Ministério da Saúde, tem como principal finalidade controlar e eliminar a síndrome da rubéola congênita (SRC), ou seja, primariamente deve proteger a mulher em idade fértil, ao evitar que ela adquira a infecção durante a gravidez e a consequente transmissão ao concepto nas primeiras 12-16 semanas de gestação (36).

O vírus da rubéola é altamente teratogênico e pode levar a óbito intra-uterino e malformações fetais. A prevenção da síndrome da rubéola congênita (SRC) é a principal finalidade da vacinação contra rubéola (1).

Atualmente, além da infância, é preconizada pelo Ministério da Saúde a vacinação seletiva de adolescentes do sexo feminino e de mulheres até 49 anos no pós-parto ou pós-aborto imediato. Campanhas de vacinação contra rubéola em mulheres vêm ocorrendo desde 2001 no país. A introdução da vacina é uma medida bastante eficaz, embora a vigilância epidemiológica permanente seja fundamental para o controle e erradicação da síndrome da rubéola congênita (36).

3.2.9 Campo 34 da Declaração de Nascido Vivo (DNV)

A Declaração de Nascido Vivo (DNV) (Anexo B) foi criada em 1990 e, em 1999, no Brasil, foi incluído o campo 34, destinado especificamente para o relato de malformações congênitas e anomalias cromossômicas passíveis de detecção no momento do nascimento de forma sistemática (73).

O Campo 34 da DNV consta de três opções para preenchimento: sim (defeito congênito presente), não (defeito congênito ausente) e ignorado. Caso seja verificada a presença de um ou mais defeitos congênitos no exame neonatal, devem ser descritos no campo referido de forma sucinta. Dessa forma, permite que sejam registradas as anomalias congênitas e a classificação da anomalia segundo o CID-10, o que possibilita um registro completo dessas alterações (73, 74, 1).

3.3 AS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS E A MORTALIDADE INFANTIL

A atenção dispensada à saúde da criança tem sido prioridade em diversos estudos e políticas públicas em função dos índices de mortalidade infantil (75).

A mortalidade por malformações congênitas afeta principalmente crianças no primeiro ano de vida e se constitui em importante causa de mortalidade infantil. Contribuem para a morte embrionária e fetal e estão entre as dez primeiras causas de mortalidade infantil no mundo, respondendo, em 1997, por cerca de 495.000 mortes (3).

Nos países desenvolvidos, cerca de 2 a 3% dos recém-nascidos são portadores de uma ou mais malformações congênitas, responsáveis por 20% da mortalidade neonatal, e 30 a 50% da mortalidade perinatal (17).

Nos Estados Unidos, as malformações congênitas representam a principal causa de morte no primeiro ano de vida. Atualmente, é a principal causa de morbimortalidade infantil no país e aumentou consideravelmente nos últimos trinta anos (de 14% para 22% entre os anos de 1968 e 1995) (76).

No Brasil, embora o número de óbitos nessa faixa etária decorrente de várias doenças tenha declinado nos últimos anos, não se verifica isso com as Malformações Congênitas. Elas estão em segundo lugar entre as causas de mortalidade infantil, determinando 11,2% dessas mortes, e em terceiro na mortalidade de menores de cinco anos, responsáveis por 10,5% (76, 77). Entre os anos de 1995 e 1997, a morte por malformações ultrapassou a mortalidade por diarreia e por infecções respiratórias (78).

Na análise das causas de óbito neonatal no Brasil por capítulo da CID, prevalecem as Afecções do Período Perinatal, responsáveis por cerca de 80% dos óbitos neonatais no país e todas as regiões em 2003-2005. As mortes atribuíveis às Malformações Congênitas compreendem 14,4%. A proporção de óbitos por Malformações Congênitas aumentou consideravelmente em todas as regiões nesse mesmo período e são relativamente semelhantes em todas as regiões (79).

Apenas alguns Estados da Federação disponibilizam informação sobre a mortalidade perinatal (que compreende mortes **fetais** de 28 ou mais **semanas de gestação** e óbitos de nascidos vivos com menos de sete dias de vida). Assim pouco se conhece sobre sua magnitude (8).

A influência das malformações congênitas na mortalidade infantil depende de diversos fatores. Inclui a prevalência das anomalias, a qualidade e disponibilidade de tratamento médico e cirúrgico, e a presença e efetividade de medidas de prevenção primária, como o acesso aos serviços de saúde para a realização do pré-natal, a nutrição, o estilo de vida e a educação materna, que constituem fatores associados à ocorrência de anomalias, particularmente os defeitos do tubo neural (78).

As mortes determinadas pelas anomalias congênitas são extremamente difíceis de serem prevenidas. Há uma tendência de aumento nessa taxa à medida que a mortalidade por outras causas diminui (78).

3.4 SISTEMAS DE INFORMAÇÕES SOBRE NASCIDOS VIVOS (SINASC)

3.4.1 Importância das informações sobre nascimentos

O reconhecimento da importância das informações sobre os nascimentos vivos para as estatísticas de saúde, epidemiologia e demografia levou o Ministério da Saúde do Brasil a implantar, em 1990, o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). O objetivo principal era conhecer o perfil epidemiológico dos nascimentos vivos, segundo variáveis como peso ao nascer, duração da gestação, tipo de parto, idade da mãe e número de partos (80, 81, 11).

O Ministério da Saúde possui duas bases de dados que divulgam as informações sobre nascidos vivos (SINASC) e mortalidade (SIM). Os dados de nascidos vivos e de mortalidade são importantes para o planejamento e a avaliação das ações de saúde da criança no Sistema Único de Saúde (SUS), pois são usados no cálculo de vários indicadores de saúde, entre os quais os coeficientes de mortalidade infantil e materna (79, 80).

Antes da implantação do SINASC, as informações epidemiológicas só podiam ser obtidas por meio de pesquisas amostrais. Outros países já dispunham de sistema semelhante, e essas bases de dados importantes ferramentas no conhecimento dos resultados em saúde, assim como na análise de custo-efetividade e na tomada de decisão voltadas para grupos com necessidades específicas (80).

As informações de natureza epidemiológica representam insumos essenciais para o planejamento, a execução e a avaliação das ações de saúde. Para tal, há de se considerar os indicadores de saúde por meio dos quais se conhece a magnitude e a importância dos problemas e levar em conta os avanços da ciência que apontam para as associações entre fatores de risco e danos à saúde, a vulnerabilidade desses às medidas preventivas e as estratégias mais eficazes para lidar com os problemas (14).

3.4.2 Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e Declaração de Nascido Vivo (DNV)

Segundo o Manual de Procedimentos do Sistema de Informações sobre nascidos vivos (12), o Brasil passou a ter uma fonte de Estatísticas sobre Nascidos Vivos oficialmente, a partir da Lei Nº 6.015/1973, Lei dos Registros Públicos (82), consubstanciada na publicação “Estatística do Registro Civil”, da Fundação IBGE em 1974. O Ministério da Saúde tomou a decisão de investir em um sistema que permitisse a análise estatística e possibilitasse a execução das ações básicas de saúde (12).

Por meio da Portaria Nº 649/GM/MS (83), de 4 de julho de 1989, foi criado o Grupo de Estatísticas Vitais (GEVIMS), para assessorar o Ministério da Saúde. O GEVIMS, juntamente com técnicos da Secretaria de Ações Básicas de Saúde SNABS, selecionou as variáveis para o novo sistema; elaborou o documento-padrão e o manual de instruções para o seu preenchimento; bem como definiu o fluxo de destino das vias do documento. A partir de então, foi criado o SINASC e o documento-padrão foi denominado DNV, aprovado em janeiro de 1990 que é o documento de entrada do sistema, padronizada em todo o País (12).

No Brasil, a DNV é o instrumento de coleta de dados do SINASC e caracteriza-se por ser universal (uma declaração por criança), padronizada e de baixo custo. Os dados vitais por ela gerados fornecem volumosas informações para estudos epidemiológicos e bases para planejamento e atividades de prevenção, assim como políticas na área da saúde materno-infantil (12, 11).

3.4.3 Fluxo da Declaração de Nascido Vivo / Partos Hospitalares

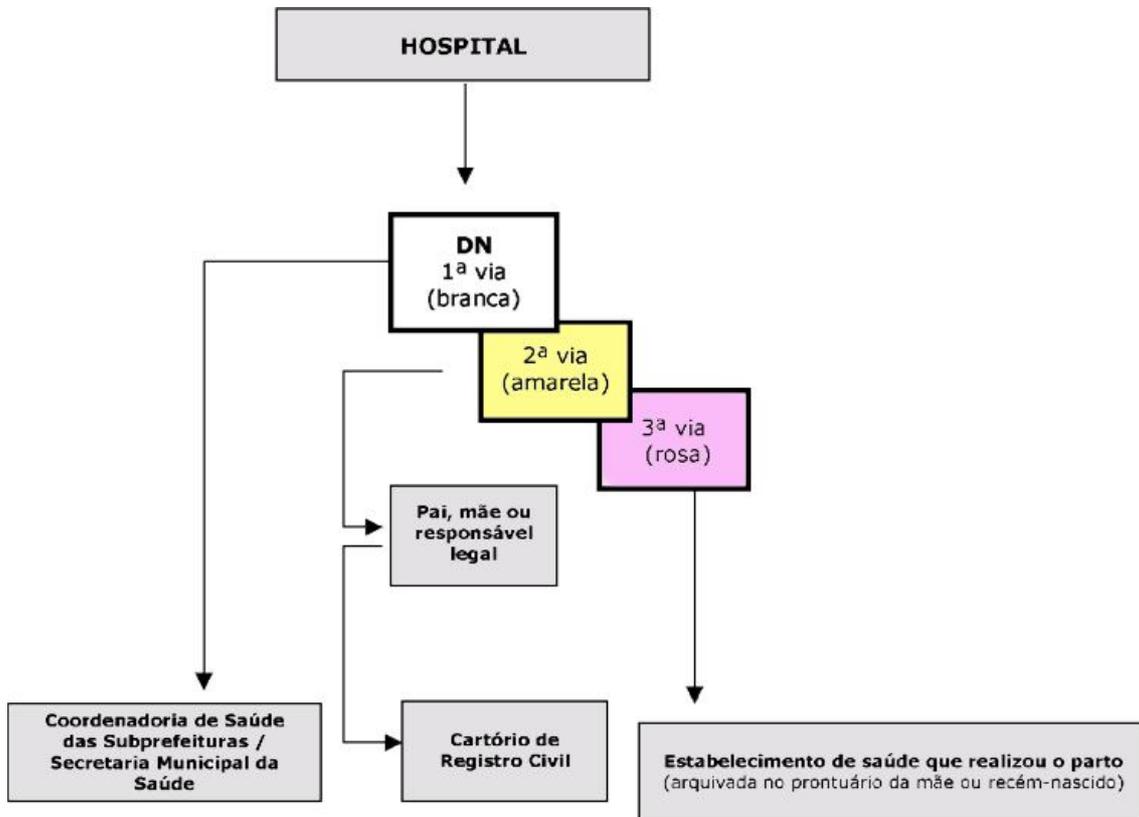


Figura 2 - Fluxo da declaração de nascido vivo (DNV) / partos hospitalares

Fonte: MS (12)

A DNV é um documento padronizado pelo Ministério da Saúde, previamente numerado, contendo três vias de distintas cores: branca, amarela e rosa (12, 84) (Figura 2).

A DNV é composta por sete blocos e contém 41 variáveis:

- I - cartório, com cinco variáveis;
- II - local da ocorrência, com sete variáveis;
- III - mãe, com 12 variáveis;
- IV - gestação e parto, com quatro variáveis;
- V- recém-nascido, com seis variáveis;
- VI - identificação, com duas variáveis;
- VII - responsável pelo preenchimento, com cinco variáveis.

A descrição de cada variável pode ser encontrada no Manual de Instruções para o Preenchimento da DNV (84) (Anexo C).

O Ministério da Saúde implantou o SINASC em 1990 com o objetivo de reunir informações epidemiológicas referentes aos nascimentos informados em todo território nacional. A implantação ocorreu de forma lenta e gradual, em todas as unidades da federação, e já apresenta, em muitos municípios, desde o ano de 1994, um número maior de registros do que o publicado pelo IBGE com base nos dados de cartório de registro civil. Também possibilita a construção de indicadores úteis para o planejamento e gestão dos serviços de saúde (85, 84, 12).

Ao contrário do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), que teve grande parte de seu desenvolvimento feita de forma não informatizada, o SINASC foi informatizado desde seu início e foi o primeiro Sistema em Informações de Estatísticas Vitais desenvolvido para microcomputadores. O sistema informatizado, de fácil instalação, teve sua operação simplificada pelas rotinas autoexplicáveis, o que possibilita a elaboração de relatórios de frequência, cruzamentos entre as variáveis e permite o manuseio dos bancos de dados em instância estadual (12).

Em 1998, foi desenhada uma nova versão da DNV, acompanhada do desenvolvimento de um novo aplicativo informatizado e da elaboração de manuais para sua utilização (12, 86).

Por intermédio desses registros, é possível subsidiar as intervenções relacionadas à saúde da mulher e da criança para todos os níveis do Sistema Único de Saúde (SUS), como ações de atenção à gestante e ao recém-nascido. O acompanhamento da evolução das séries históricas do SINASC permite a identificação de prioridades de intervenção, o que contribui para efetiva melhoria do sistema (12).

Inúmeros estudos têm utilizado esse Sistema para conhecimento da realidade epidemiológica, para avaliação das práticas de políticas de saúde, como base para a implementação/modificação/adequação dessas, para o conhecimento das reais necessidades regionais da população, principalmente na área da saúde da mulher e da criança, por meio do conhecimento da realidade sociodemográfica da população na atenção direta à saúde, pois fornece a dados relevantes para essa atuação (87).

A epidemiologia, juntamente com o planejamento e outras ciências sociais, tem sido reconhecida como necessária na estruturação do novo modelo de atenção

à saúde. Considera-se o atendimento à demanda existente e a incorporação do saber epidemiológico na organização dos serviços de saúde (86, 87, 14).

Segundo o Gerente Técnico do SIM/SINASC da SESAU/TO, Wagner dos Santos de Jesus, o SINASC começou a ser digitado no Estado do Tocantins no ano de 1997. Nesse ano, a digitação era centralizada, ou seja, os municípios encaminhavam as Declarações de Nascidos Vivos e a Secretaria de Saúde do Estado (SESAU) tinha uma equipe que as inseria no Sistema. A partir do ano 2000, essa digitação começou a ser descentralizada para Municípios Polos e, em seguida, para todos os municípios. Hoje, cada município tem no mínimo uma pessoa responsável pela digitação das DNV's.

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo é descritivo, do tipo corte transversal, que catalogou todos os nascidos vivos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008. Utilizou para tanto dados secundários coletados do banco de dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) por meio do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) no período de 2004 a 2008.

4.2 DESCRIÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO

O Estado do Tocantins foi criado em 1988 pela Assembléia Nacional Constituinte e é o mais novo dos 26 estados do Brasil. Localiza-se na Região Norte, exatamente no centro geográfico do país, com uma área de 277.620,914 Km², o que representa 3,26% da área total do Brasil. Ocupa a décima extensão territorial e faz parte da Amazônia Legal (88,89).

Limita-se com seis Estados brasileiros: ao Norte, com Maranhão; ao Sul, com Goiás; a Leste, com Maranhão, Piauí e Bahia; a Sudoeste, com Mato Grosso. Formado por 139 municípios, agrupados em 18 macro-regiões administrativas, divididas pela Secretaria do Planejamento do Estado, com fins de adequar o planejamento e a execução das ações do governo aos interesses comuns dos municípios que integram, essa divisão é embasada pela Lei 972, de 14 de abril de 1988 (88, 89).

De acordo com o IBGE (2007) (90), o Estado do Tocantins tem uma população estimada de 1.292.051 (72, 67). A principal vegetação Tocantinense é o Cerrado, que cobre uma área de aproximadamente 87% do território, e Florestas de Transição em 12%. O clima é Tropical com temperatura média de 38°C e umidade

relativa do ar de 76%, com queda nos meses de agosto e setembro, quando a umidade fica em torno de 50%.

Tocantins é um dos Estados mais ricos em recursos hídricos do País, graças aos Rios Araguaia, Tocantins e seus afluentes, que se organizam hierarquicamente formando a Bacia Hidrográfica Araguaia-Tocantins(88,89).

As maiores cidades do Estado são, respectivamente: Palmas, Araguaína, Gurupi, Porto Nacional e Paraíso do Tocantins. Juntas, essas cinco cidades abrigavam em 2009 cerca de 36,5 % da população total do Estado (88, 89).

Em reservas indígenas, totalizam-se 2 milhões de hectares protegidos, em que uma população de 10 mil indígenas preserva suas tradições, seus costumes e crenças. No Tocantins, existem sete etnias (Karajá, Xambioá, Javaé, Xerente, krahô Canela, Apinajê e Pankararú), distribuídas em 82 aldeias (88, 89).

Palmas é a capital localizada no quadrante central do Estado e a área territorial é de 2.218 Km² de extensão, localizada à margem direita do Rio Tocantins. Sua sede municipal tem como coordenadas geográficas – 10°12'46" de latitude Sul, 48°21'37" de longitude Oeste e altitude média de 330m, acima do nível do mar. De acordo com o IBGE (2007), a população residente é 220.888 habitantes e é a última cidade brasileira planejada do século 20. Dista de Brasília 973 km e encontra-se localizada a 60 km da rodovia BR (Belém-Brasília). O acesso terrestre é pela TO-050 e TO-060, que bifurcam com a rodovia BR-153. Para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE –, o município está localizado na Mesorregião Oriental do Estado (88, 89, 90).

Limita-se ao Norte com o Município de Tocantínia; ao Sul com os Municípios de Porto Nacional e Monte do Carmo; a Leste com o Município de Aparecida do Rio Negro; e a Oeste com o Município de Paraíso do Tocantins (88 89).

4.3 FONTE DE COLETA DE DADOS

Banco de dados do SINASC é um sistema gerido pelo Departamento de Análise de Situação de Saúde, da Secretaria de Vigilância em Saúde, em conjunto com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. As Secretarias de Saúde coletam as DNV nos estabelecimentos de saúde e nos cartórios, para partos domiciliares, e entram no SINASC as informações nelas contidas (91), por meio do

Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), órgão da Secretaria Executiva do Ministério da Saúde. A esse órgão compete, entre outras, manter o acervo das bases de dados necessárias ao sistema de informações em saúde e aos sistemas internos de gestão institucional (91, 92).

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Para a presente pesquisa, consideraram-se todos os recém-nascidos vivos com malformação congênita, entre os com peso superior a 500 g, de partos ocorridos no Estado de Tocantins no período de 2004 a 2008.

4.5 CRITÉRIO DE EXCLUSÃO

Foram excluídos os natimortos no mesmo período.

4.6 AMOSTRA

A Amostra trabalhada foi composta por todos os registros de casos de recém-nascidos vivos com malformação congênita (692), diagnosticada por médico e notificada na DNV, no período de 2004 a 2008, contidos nos arquivos do SINASC referente ao Estado do Tocantins.

4.7 PROCEDIMENTO

Foram coletados os dados do SINASC, referentes ao Estado do Tocantins, abrangendo o período proposto de 2004 a 2008, por meio do DATASUS. Esses dados são disponibilizados para todos os interessados de forma livre e gratuita.

Os dados foram extraídos de acordo com o estudo proposto para os anos de 2004 a 2008, e os valores pesquisados segundo as variáveis disponíveis e propostas na pesquisa.

As variáveis de análise consistiram em características dos recém-nascidos: sexo; índice de Apgar no 1º e 5º minuto (esse índice consiste em uma escala que varia de zero a dez e se refere à medida de vitalidade do recém-nascido, levando-se em consideração um conjunto de características: respiração, cor da pele, batimentos cardíacos, tônus muscular e resposta a estímulos nervosos) (93); tipo de parto (vaginal e cesárea); peso ao nascer (classificado como recém-nascido (RN) de baixo peso quando o peso ao nascer era menor que 2.500 gramas; RN de peso normal quando o peso ao nascer era acima de 2.500 grama) (93); cor/raça; sistema fisiológico ou órgão acometido de acordo com a CID 10. ed.

Entre as características maternas, foram incluídas para fins de análise dados sociodemográficos e obstétricos: idade materna, estado civil, grau de escolaridade, idade gestacional, tipo de gestação (singular, gemelar, tripla ou mais) tipo de parto (vaginal, cesáreo), número de consultas durante o pré-natal, assistência durante o pré-natal.

4.8 ANÁLISE DE DADOS

Os dados coletados foram organizados em planilhas do Programa Excel (Microsoft Office, 2003). Posteriormente, procedeu-se a uma análise descritiva dos dados apresentados em forma de tabelas e figuras para melhor representá-los. As análises dos dados foram feitas com o auxílio de dois pacotes estatísticos: *Epi Info*, versão 2.0 e *Bioestat* versão 5.0, estes de distribuição livre e que podem ser obtidos diretamente de sítios da internet. As análises estatísticas inferenciais utilizadas foram: teste de linearidade para avaliar a relação entre os diversos anos e a freqüência de malformações. O Teste G foi usado para avaliar a relação entre grau de escolaridade e número de consultas no pré-natal; idade materna, peso dos neonatos e a idade gestacional; assistência pré-natal e a idade gestacional. Este teste foi usado, pois houve freqüências esperadas menores que 5 e se tratava de tabelas maiores do que 2x2, o que não permite fazer o teste exato de Fisher. O teste de χ^2 corrigido foi realizado para relacionar o sexo do recém-nascido e a freqüência de malformações congênitas. O teste de ANOVA foi realizado para avaliar o nível de escolaridade com relação ao número médio de consultas. Em todos os testes usou-se como nível de significância 5% (94).

4.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A Pesquisa foi realizada com a anuência da Superintendente de Vigilância e Proteção à Saúde da Secretaria da Saúde do Estado do Tocantins e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP-ULBRA) (Anexos D e E).

5 RESULTADOS

5.1 INCIDÊNCIA DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS NO ESTADO DO TOCANTINS

No período estudado, constatou-se 129.908 registros de nascimentos de recém-nascidos vivos. Desse universo, 692 correspondem a registros de recém-nascidos vivos com malformação congênita, 98,1% (679) foram de gestantes residentes no Estado do Tocantins. Apenas 11 gestantes eram residentes no Estado do Pará e 2 casos de gestantes do Estado do Maranhão. O estudo resultou em 0,53 % de proporção de malformações congênitas.

Do total de registros de nascimentos (129.908), foram detectados 920 registros sem o preenchimento do campo 34 da DNV, o qual é destinado à notificação da presença ou não de malformação congênita e ignorado; e 14 registros que, apesar de estarem preenchidos com a presença de malformação congênita, não foram preenchidos os espaços destinados à especificação da malformação congênita ou o código da CID correspondente.

Considerando-se a proporção total das malformações em 0,53 % ao longo do período estudado (Tabela 1), verificamos um maior número de notificação de casos de recém-nascidos com malformações congênitas nos anos de 2006, 2007 e 2008, enquanto que o menor número de notificações ocorreu em 2004 e 2005.

Tabela 1 – Proporção de malformações congênitas em recém-nascidos de gestantes que deram a luz no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008 por ano de ocorrência

RECÉM-NASCIDOS	2004	2005	2006	2007	2008	TOTAL
Nascidos Vivos	25.673	26.368	26.589	25.402	25.876	129.908
Nascidos Vivos com MC	124	121	148	139	160	692
Proporção	0,48%	0,46%	0,56%	0,55%	0,62%	0,53%
Frequência relativa	17,92%	17,49%	21,39%	20,09%	23,12%	

Quando considerado a porcentagem de recém-nascidos com malformações, o ano que apresentou a menor frequência relativa foi 2005 (17,49%), e a que apresentou a maior frequência de nascidos com malformação foi o ano de 2008 (23,12%), como apresentado na Tabela 1.

5.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS MATERNAS

A Tabela 2 apresenta as características sociodemográficas das gestantes com recém-nascidos portadores de malformação congênita no período estudado. Quanto ao estado civil, a maioria das gestantes, 67,77%, eram solteiras, 27,89% eram casadas, 3,18% tinham união consensual, 0,29% eram separadas judicialmente/divorciadas e 0,15% eram viúvas.

Considerando a escolaridade, 39,74% tinham de 8 a 11 anos de estudo, 34,10% de 4 a 7, 11,27% e 11,42% as que tinham de 1 a 3 e 12 e mais anos de estudo, respectivamente, e 2,75% de gestantes eram analfabetas.

Tabela 2 - Características sociodemográficas das gestantes com recém-nascidos com malformação congênita nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008

Estado civil	Frequência	Porcentagem (%)
Solteira	469	67,77
Casada	193	27,89
Viúva	1	0,15
Separada judicialmente/ Divorciada	2	0,29
União consensual	22	3,18
Ignorado	5	0,72
Escolaridade		
Não alfabetizada	19	2,75
De 1 a 3	78	11,27
De 4 a 7	236	34,10
De 8 a 11	275	39,74
12 e mais	79	11,42
Ignorado	5	0,72

Considerando a proporção de malformações congênitas segundo a idade das gestantes que deram à luz no Estado do Tocantins no período investigado, observou-se que 32,07% tinham a idade de 20 a 24 anos, seguidas de 27,89% para a classe de idade de 15 a 19 anos, gestantes adolescentes, e de 22,40% para a classe de idade de 25 a 29 anos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a adolescência é o período entre 10 e 19 anos de idade, o qual é marcado pelo

crescimento e desenvolvimento acelerado, em que o estado nutricional indica condições de uma vida saudável (95), conforme mostra a Figura 3.

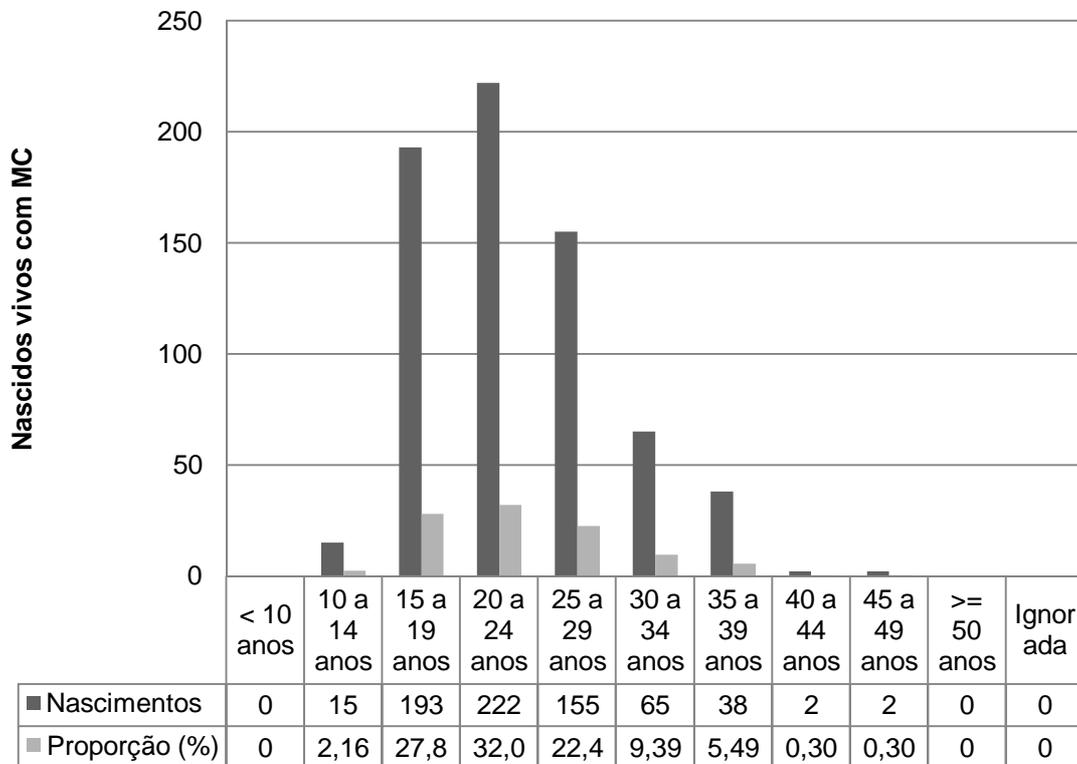


Figura 3 - Proporção de malformações congênitas em recém-nascidos quanto à idade materna das gestantes que deram a luz no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008

Para averiguar a influência de variáveis demográficas sobre aspectos relacionados às malformações congênitas, as variáveis grau de escolaridade e idade materna foram tomadas como base e relacionadas, do ponto de vista estatístico, às variáveis assistência durante o pré-natal, valores de Apgar no 1º e no 5º minuto de vida, peso do recém-nascido, idade materna e idade gestacional. Os resultados obtidos são apresentados na figura 4.

5.2.1 Grau de escolaridade x número de consultas durante o Pré-natal

Foi observado não haver associação significativa entre o número de consultas realizadas no pré-natal e o grau de escolaridade ($G=3,7$; $g.l.=4$; $p=0,44$). Nessa análise, os dados referentes à categoria ignorada (2) foram excluídos, portanto duas categorias de consultas foram analisadas (< 6 consultas e ≥ 6 consultas). Da mesma forma, pela ANOVA, os resultados indicaram a ausência do efeito, isto é, o número

médio de consultas realizadas pelas gestantes não variou em função de seu nível de escolaridade ($F_{2, 40}=1,40$, $p=0,25$).

5.2.2 Idade materna x peso do recém nascido

Quando analisadas a variável idade materna e peso do recém-nascido mediante o teste de G, este não apontou uma associação entre as duas variáveis, ou seja, variações entre a idade materna não devem ser associadas ao peso dos neonatos ($G=16,72$; $gl=12$; $p=0,16$) (Tabela 3).

Tabela 3 - Idade materna e peso ao nascer dos recém-nascidos com malformação congênita nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008

IDADE MATERNA	PESO AO NASCER							TOTAL
	500 a 999g	1000 a 1499 g	1500 a 2499 g	2500 a 2999 g	3000 a 3999 g	4000g e mais	Ignorado	
10 a 14 anos	1	2	3	3	5	1	0	15
15 a 19 anos	4	4	30	45	104	5	1	193
20 a 24 anos	4	6	36	50	115	9	2	222
25 a 29 anos	7	4	16	31	85	11	1	155
30 a 34 anos	3	2	7	14	37	2	0	65
35 a 39 anos	0	1	8	3	24	2	0	38
40 a 44 anos	0	1	1	0	0	0	0	2
45 a 49 anos	0	0	1	0	1	0	0	2
TOTAL	19	20	102	146	371	30	4	692
PROPORÇÃO	2,75%	2,89%	14,74%	21,10%	53,61%	4,34%	0,58%	100%

5.2.3 Idade materna x idade gestacional

Para verificar uma relação entre a idade materna e a idade gestacional, foi realizado o teste G. Os resultados do teste apontaram que não há uma associação significativa ($G=12,45$; $g.l.=12$; $p=0,41$). Na Tabela 4, observa-se que em todas as classes de idade materna, a maior frequência de idade gestacional foram obtidas entre 37 a 41 semanas, com 82,95%. Apenas 1 recém-nascido teve idade gestacional menor que 22 semanas e 7 bebês nasceram com idades iguais ou superiores a 42 semanas.

Tabela 4 – Idade materna e duração da gestação (semanas) das gestantes que deram à luz a recém-nascidos com malformação congênita no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008

IDADE MATERNA	DURAÇÃO GESTAÇÃO (SEMANAS)							TOTAL
	< 22	22 a 27	28 a 31	32 a 36	37 a 41	>= 42	Ignorado	
10 a 14 anos	0	1	2	2	10	0	0	15
15 a 19 anos	0	1	5	21	163	3	0	193
20 a 24 anos	0	2	5	29	186	0	0	222
25 a 29 anos	1	2	3	16	129	3	1	155
30 a 34 anos	0	2	0	8	55	0	0	65
35 a 39 anos	0	0	0	8	29	1	0	38
40 a 44 anos	0	0	0	1	1	0	0	2
45 a 49 anos	0	0	0	1	1	0	0	2
TOTAL	1	8	15	86	574	7	1	692
PROPORÇÃO	0,14%	1,16%	2,17%	12,43%	82,95%	1,01%	0,14%	100%

5.3 MALFORMAÇÃO CONGÊNITA X CARACTERIZAÇÃO DA GESTAÇÃO

A avaliação da caracterização da gestação foi analisada considerando-se a assistência pré-natal com o número de consultas realizadas, a idade gestacional em relação às condições neonatais como peso ao nascer, sexo, valores de Apgar no 1º e no 5º minuto de vida e sistema acometido pela malformação.

5.3.1 Assistência pré-natal

A assistência pré-natal à gestante neste estudo foi avaliada segundo o número de consultas realizadas durante o período de gestação. Verifica-se, na Tabela 5, que 34,39% das mães realizaram 7 consultas ou mais. Considerando o total de casos (692), a maioria (48,56%) realizou de 4 a 6 consultas.

Tabela 5 – Número de consultas realizadas no pré-natal por gestantes que deram a luz a recém-nascidos com malformação congênita, no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008

Número de consultas no pré-natal	Nº de gestantes	Porcentagem
Nenhum	14	2,02%
1 a 3 consultas	102	14,74%
4 a 6 consultas	336	48,56%
7 consultas e mais	238	34,39%
Ignorado	2	0,29%

5.3.2 Assistência pré-natal x idade gestacional

No sentido de investigar se o número de consultas pré-natal está relacionado com a idade gestacional por ocasião do parto, utilizou-se o teste G. Ele aponta no sentido de associação estatisticamente significativa ($G=40,42$; $g.l.=1$; $p=0,0004$) entre as variáveis analisadas. Como pode ser observado na Tabela 6, há diferença na frequência de mães entre os grupos com número inferior a 3 consultas ou menos e os grupos com um número acima de 4 consultas realizadas. Ou seja, as mães que fizeram mais consultas no pré-natal tiveram idade gestacional maior do que as que realizaram um número inferior de consultas.

Tabela 6 – Duração da gestação (semanas) e número de consultas no pré-natal realizadas por gestantes que deram a luz a recém-nascidos com malformação congênita no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008

Assistência Pré-Natal	Duração da Gestação (semanas)							Total
	<22	22 a 27	28 a 31	32 a 36	37 a 41	≥ 42	Ign.	
Nenhuma	0	1	0	3	9	1	0	14
1 a 3 consultas	0	3	8	17	68	6	0	102
4 a 6 consultas	1	3	6	49	274	3	0	336
≥7 consultas	0	2	1	20	212	2	1	238
Ignorado	0	0	0	0	2	0	0	2
Total	1	9	15	89	565	12	1	692

5.4 CARACTERIZAÇÃO DOS RECÉM-NASCIDOS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS

Na Tabela 7, são apresentadas as características dos recém-nascidos com malformações congênitas em termos das variáveis: sexo, peso ao nascer (g), tipo de gestação, tipo de parto e raça/cor da pele.

Tabela 7 - Caracterização dos recém-nascidos com malformações congênitas, nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008

Característica	Frequência	Porcentagem (%)
Sexo		
Masculino	397	57,37
Feminino	280	40,46
Ignorado	15	2,17
Total:	692	100,00
Peso ao Nascer		
< 1.000g	20	2,90
≥1.000g<2.000g	65	9,40
≥2.000g<3.000g	227	32,80
≥3.000g<4.000g	342	49,42
≥4.000g<5.000g	27	3,90
≥5.000g	5	0,71
Ignorado	6	0,87
Total	692	100,00
Tipo de Gestação		
Única	672	97,10
Dupla	19	2,75
Tripla ou mais	1	0,15
Total	692	100,00
Tipo de Parto		
Vaginal	358	51,73
Cesáreo	333	48,12
Ignorado	1	0,15
Total	692	100,00
Raça/Cor		
Branca	127	18,36
Preta	3	0,44
Amarela	6	0,87
Parda	542	78,32
Indígena	10	1,44
Ignorado	4	0,57
Total	692	100,00

Considerando a frequência do sexo, os resultados indicam uma maior proporção (57%) de neonatos do sexo masculino, com malformação congênita. Essas diferenças são altamente significativas ($X_c^2 = 20,22$; g.l. = 1; $p = 0,0001$), pois sugerem que as malformações congênitas acometeram, no período pesquisado, principalmente os recém-nascidos do sexo masculino.

Quando analisado o peso ao nascer dos recém-nascidos, 12% apresentaram pesos considerados baixos (Tabela 7) para o nascimento. Ou seja, a grande maioria dos bebês que nascem com malformação congênita tem pesos considerados normais, segundo o MS (93). Durante o período, seis recém-nascidos não tiveram seu peso registrado.

Quando considerado o peso ao nascer (g) dos recém-nascidos com malformação congênita, segundo o sexo (Tabela 8), as maiores frequências para os dois sexos foram obtidas nas classes de peso ≥ 3.000 g e < 3.500 g, com 141 e 85 casos, para o sexo masculino e feminino, respectivamente. Os recém-nascidos do sexo masculino apresentaram maior frequência quando comparado ao sexo feminino na primeira classe (≥ 500 g e < 1.500 g). Essa mesma relação pode ser observada para a última classe analisada (≥ 4.000 g), ou seja, os bebês do sexo masculino apresentaram uma maior frequência, tanto absoluta como relativa.

Tabela 8 - Distribuição do peso ao nascer e sexo dos recém-nascidos com malformação congênita nascidos no Estado do Tocantins, durante o período de 2004 a 2008

Sexo	Peso ao Nascer								TOTAL
	≥ 500 < 1.500 g	≥ 1.500 < 2.000 g	≥ 2.000 < 2.500 g	≥ 2.500 < 3.000 g	≥ 3.000 < 3.500 g	≥ 3.500 < 4.000 g	≥ 4.000 g	Ign.	
Masc	26	16	29	78	141	85	19	3	397
%	6,55	4,03	7,30	19,65	35,51	21,41	4,79	0,76	100,00
Fem	12	23	30	73	85	42	12	3	280
%	4,29	8,21	10,71	26,07	30,36	15	4,29	1,07	100,00
Ign	0	4	2	3	3	1	2	0	15
%	0,00	26,67	13,33	20	20	6,67	13,33	0,00	100,00
Total	38	43	61	154	229	128	33	6	692
%	5,49	6,21	8,82	22,25	33,09	18,50	4,77	0,87	100,00

Durante o período analisado, 97% das mães deram à luz apenas a um recém-nascido (gravidez única), e o restante foi distribuído entre gravidez dupla (menos de 3%) e apenas uma mãe teve gravidez tripla (Tabela 7).

Considerando o tipo de parto, mais de 51% das mães tiveram os filhos de parto vaginal e uma frequência relativa muito próxima de parto cesáreo (48%). Apenas para um caso não foi definido o tipo de parto entre os 692 partos que geraram filhos com malformação congênita durante o período analisado (Tabela 7).

A maioria dos recém-nascidos com malformação congênita, durante o período analisado, foi registrada como sendo da cor parda (542=79%), seguidos da cor branca (127=18%) (Tabela 7, Figura 4).

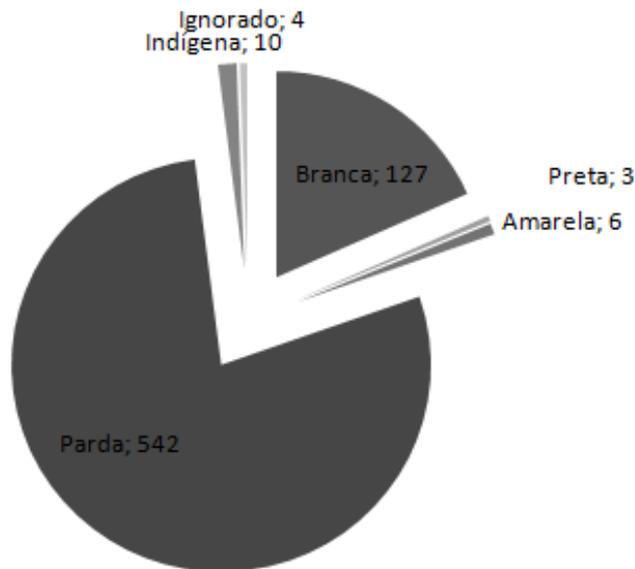


Figura 4 - Distribuição dos recém-nascidos com malformação congênita de acordo com sua raça/cor de pele, nascidos no Estado do Tocantins, durante o período de 2004 a 2008

5.4.1 Condições de nascimento dos recém-nascidos com malformação congênita avaliado segundo a Escala de Apgar

Ao analisar as condições de nascimento dos recém-nascidos nos primeiros minutos de vida, em termos de Escala de Apgar (93), foi encontrado para o 1º minuto 62,43% com valores de 8 a 10. No 5º minuto de vida, esse mesmo índice aumentou, apresentando 82,94%. Os valores mais críticos, de 0 a 3, tanto para o 1º quanto para o 5º minuto, apresentaram apenas 11,56% e 6,94%, respectivamente, como pode ser verificado na Figura 5.

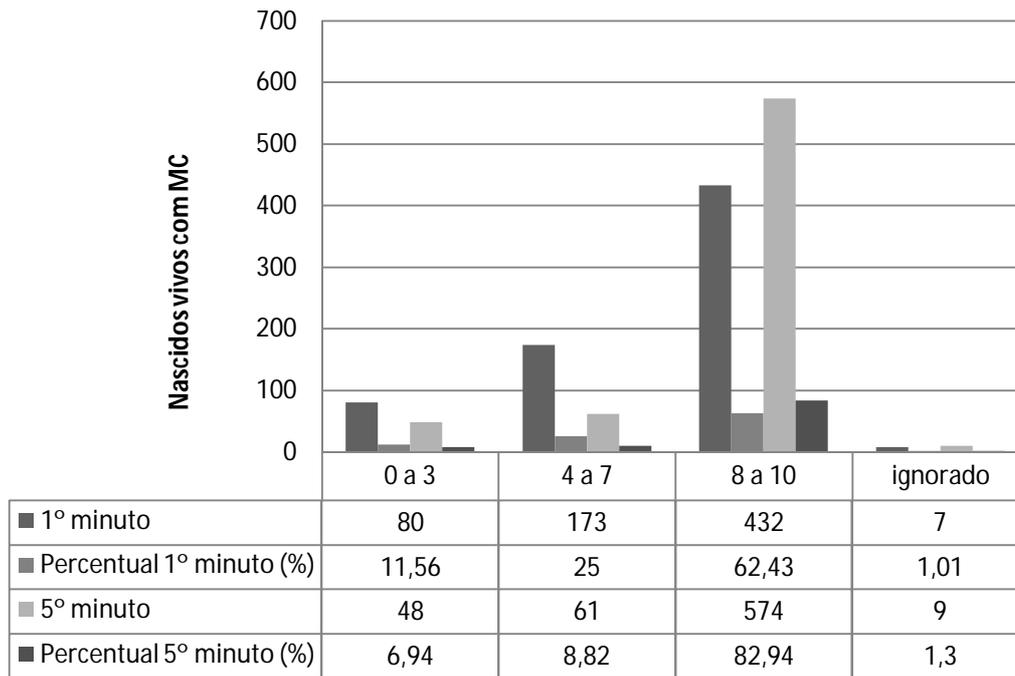


Figura 5 - Condições de nascimento dos recém-nascidos com malformação congênita avaliados segundo a Escala de Apgar no 1º e 5º minuto de vida, nascidos no Estado do Tocantins, durante o período de 2004 a 2008

5.5 SISTEMA FISIOLÓGICO ACOMETIDO

5.5.1 Caracterização das Malformações Congênicas e o Sistema Fisiológico Acometido

Segundo os registros analisados, pouco mais da metade (51%) dos recém-nascidos tiveram malformações congênicas relacionadas ao Sistema Osteo-Muscular. O segundo mais acometido por malformações congênicas foi o Sistema Nervoso Central (15%). Entre outros órgãos afetados em menor quantidade, foram: fenda labial, órgãos genitais, aparelho digestivo, olho, ouvido e pescoço (Tabela 9). As anomalias cromossômicas apareceram com mais de 2%.

Tabela 9 - Caracterização das malformações congênitas segundo a CID 10. ed. em recém-nascidos de gestantes que deram à luz no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008

Código	Sistema ou Órgão afetado	Frequência	Percentual (%)
Q65-Q79	Sistema Osteo-Muscular	351	50,72%
Q00-Q07	Sistema Nervoso	107	15,46%
Q35-Q37	Fenda Labial e Fenda Palatina	46	6,65 %
Q50-Q56	Orgãos Genitais	41	5,93 %
Q38-Q45	Outras MC do Ap. Digestivo	34	4,91 %
Q80-Q89	Outras MC	31	4,48 %
Q10-Q18	Olho Ouvido e Pescoço	23	3,32 %
Q20-Q28	Aparelho Circulatório	17	2,46 %
Q90-Q99	Anomalias Cromossômicas não Classificadas em outra parte	15	2,17 %
Q30-Q34	Aparelho Respiratório	8	1,16 %
Q60-Q64	Aparelho Urinário	5	0,72 %
	Ignorado	14	2,02 %
TOTAL		692	100,00 %

6 DISCUSSÃO

Considerando os objetivos do presente estudo, bem como os seus respectivos resultados, verificou-se para o período estudado, 2004 a 2008, uma ocorrência de 129.908 registros de nascimentos de recém-nascidos vivos, entre os quais 692 são de recém-nascidos com malformação congênita, o que corresponde a uma proporção de 0,53%.

No entanto, no presente estudo, é importante ressaltar que foi retrospectivo de base de dados secundários e, como tal, é passível de limitações relacionadas a essas condições. Há vários motivos que contribuíram com essa limitação, como, por exemplo, quando do preenchimento, a DNV não ter sido feita por um grupo treinado direcionado para pesquisa; ter sido preenchida por diversos profissionais; não terem sido preenchidos campos 34; ter ocorrência de nascimentos fora do ambiente hospitalar e, nessa oportunidade, não ser avaliada a presença de malformação congênita. Também há o fato de que nem toda Maternidade tem o profissional médico pediatra ou neonatologista para diagnosticar a malformação congênita e preencher o campo 34 da DNV.

Outra questão que citamos como limitação, no presente estudo, é que o Estado do Tocantins é novo, foi criado em 1988 e é o mais novo dos 26 Estados do Brasil. Assim muitas são as pessoas que vêm para o Estado à procura de melhores condições de vida e, se não as encontra logo, se vão, sem fixar-se. Nesse período, o Estado tem apresentado desenvolvimento, mas ainda está em crescimento tanto populacional quanto nas áreas da administração e gestão pública o que implica números de habitantes ainda em formação e em crescimento.

Os resultados se modificam segundo a época e os métodos de averiguação da malformação, como, por exemplo, se ela é feita somente ao nascimento, dias após o nascimento, com seguimento ou não, inclusão ou não de natimortos nas estatísticas, exame físico realizado por um ou vários médicos, ou por enfermeiro (96).

Em sua tese, Luquetti 2009 (97) relata que em 30 a 60% dos casos subnotificados, o diagnóstico havia sido feito na hora do nascimento. Verificando os prontuários, constatou-se que, na hora do nascimento, esse diagnóstico havia sido feito, tanto que estava transcrito no prontuário. Portanto, a subnotificação não estava relacionada ao diagnóstico tardio ou a uma incapacidade de fazê-lo. Esclarece-se ainda que, quando o Campo 34 foi implementado no SINASC, não foi feito nenhum trabalho específico para sensibilizar os profissionais e capacitá-los sobre a importância desse campo na vigilância epidemiológica em anomalias congênitas.

A proporção encontrada no presente estudo (0,53%) está de acordo com estudos anteriores que relatam que a incidência de malformação congênita é variável dentro de extensos limites, segundo a literatura, desde 0,14 até 15,8% (98).

Mundialmente, estima-se que a prevalência de defeitos congênitos se encontre entre 3% e 5% dos nascidos vivos, e desses, 1% a 2% são considerados defeitos graves. Estudos nacionais estimam sua frequência entre 1,7 e 5% (7).

Maciel *et al* 2006 (99) relata a ocorrência de 0,40% de prevalência entre 17.432 nascimentos no Município de Vitória/ES entre os anos de 2001 a 2004. As malformações variaram de 2,7% a 4,3% para Monteiro e Costa (2006) (100) e ECLAM (2002) (43). Ramos (2009) (7) relata que o total de malformados encontrados no período de estudo foi 1,67% do total de nascidos vivos. No estudo de Souza (1987) (101), em 12.782 recém-nascidos vivos, 286 (2,24%) apresentavam algum tipo de anomalia congênita.

Amorim *et al* (2006) (3) relata que são pouco frequentes os estudos brasileiros sobre a incidência de malformações ao nascimento. O Autor cita Melo *et al* (1989), que publicaram um trabalho apontando uma taxa de 3% entre os nativos e 8,3% entre os natimortos; cita também Nóbrega (1985), que em um estudo incluindo 99.684 recém-nascidos vivos no Brasil, registrou uma frequência de 1,10% de anomalias congênitas; cita também Souza *et al* (1987), que coletaram dados de todos os nascimentos assistidos em nove maternidades, sendo sete de São Paulo, uma do Rio de Janeiro e uma de Florianópolis, encontrando 2,2% dos 12.82 recém-nascidos que apresentavam algum tipo de anomalia congênita. Observaram ainda uma maior frequência de prematuridade e restrição de crescimento entre os malformados.

Em seu estudo, Amorim *et al* (2006) (3) avaliaram uma maternidade escola em Recife, por meio de um estudo longitudinal com 4.043 conceptos. Obtiveram

como resultado o percentual global de malformações de 2,8%, 2,7% entre os nascidos vivos e 6,7% entre os óbitos fetais, o que consideraram compatível com outras taxas encontradas e descritas na literatura que apontam que 2 a 5% dos recém-nascidos apresentam anomalias estruturais importantes. Assinalou que a frequência de malformações foi quase três vezes maior entre os natimortos em relação aos nativos, o que também tem sido referido por outros estudos de base hospitalar. Nesse estudo, as malformações foram a segunda causa mais frequente de óbito neonatal, suplantadas apenas pela prematuridade.

Quanto às variáveis socioeconômicas, revelam as condições em que as mães vivem, as quais têm a particularidade de influenciar efeitos das variáveis biológicas e dificultar o acesso a uma adequada assistência no período gestacional e nascimento (102).

Considerando a proporção de malformações congênitas segundo a idade das gestantes que deram à luz no Estado do Tocantins no período investigado, observou-se que 32,07% tinham a idade de 20 a 24 anos, 27,89% com idade de 15 a 19 anos, gestantes adolescentes, de 22,40% tinham de 25 a 29 anos e 9,39% para a classe de idade de 30 a 34 anos. Esses resultados são semelhantes também aos encontrados por Silva (2008) (103) e Duarte (2009) (104).

A idade materna é um dos fatores biológicos de destaque para caracterização de risco gestacional, e as faixas etárias abaixo de 20 e acima de 34 anos são consideradas fatores de risco associados ao baixo peso de nascimento e à mortalidade infantil (55, 46).

A idade materna no presente estudo não foi considerada como fator de risco para as malformações congênitas, conforme descrito na literatura, uma vez que a maior proporção de malformações congênitas ocorreu entre as classes de idade de 20 a 34 anos de idade (63,86%), período que coincide com a idade reprodutiva da mulher.

A adolescência é considerada pela OMS como período entre 10 a 19 anos de idade e subdivide-se em dois subperíodos: de 10 a 14 anos (adolescência precoce) e de 15 a 19 anos (adolescência tardia). A adolescência precoce apresenta de duas a cinco vezes mais riscos de mortalidade materna do que mulheres com idade de 18 a 25, devido ao trabalho de parto prolongado, hemorragia e outros fatores de risco (95).

No presente estudo, 0,60% são de recém-nascidos vivos com malformações congênitas de gestantes na classe de idade de 40 a 49 anos.

Em relação ao estado civil, a grande maioria das gestantes eram solteiras, 67,77%, 27,89% eram casadas, 3,18% viviam em união estável, 0,29% eram separadas judicialmente/divorciadas e 0,15% eram viúvas. Segundo o Ministério da Saúde, a união conjugal estável é considerada benéfica, uma vez que uma situação insegura figura entre os fatores de risco reprodutivos (92).

Resultado semelhante foi também encontrado por Maciel *et al* 2006 (99), que relata ter verificado que cerca de 40% das mães de crianças com malformação vivem sem a presença de um parceiro (solteira, separada judicialmente e viúva). Esse percentual é significativamente mais alto em relação às mães de crianças nascidas vivas que não apresentavam malformação congênita.

Silva (2008) (103) e Duarte (2009) (104) também encontraram em seus estudos, para o estado civil, solteira, respectivamente 58,93 % e 54,55%.

Com relação à escolaridade, observamos que 39,74% das gestantes tinham de 8 a 11 anos de estudo, 34,10% de 4 a 7 anos de estudo, 11,42% as que tinham 12 e mais anos de estudo, 11,27% as que tinham de 1 a 3 anos de estudo, e 2,75% de gestantes analfabetas. Esse aspecto é importante para a compreensão e o aprendizado, não só de orientações verbais como também de orientações escritas por parte dos profissionais de saúde que as orientam com relação aos cuidados com sua saúde com a gravidez, incentivando o acompanhamento do pré-natal, como também com capacidade de crítica e de questionamentos com as demais informações que a mídia oferece.

Ramos 2009 (7) em seu estudo também encontrou, em relação à escolaridade, resultado semelhante. 57,8% das gestantes apresentavam grau de escolaridade igual ou inferior ao ensino médio completo.

A variável escolaridade da mãe pode ser entendida como uma aproximação do estrato social materno, que assume significado diferente nos diversos contextos sociais e continua sendo considerada como o mais relevante fator associado à mortalidade. A informação a respeito da escolaridade materna, apesar de acessível, frequentemente não se encontra disponível nos documentos pertinentes (98).

A Pesquisa Nacional sobre Demografia e Saúde (PNDS) realizada em 2006 apontou que os diferenciais por nível de instrução das mães estão associados à

assistência ao pré-natal, parto e puerpério, assim como à opção pela assistência do sistema público ou privado no momento do parto e na saúde infantil (105).

O nível de escolaridade materna demonstra a importância da educação feminina na melhoria das condições de vida, expressas por indicadores de mortalidade (106).

Trevisan *et al* (2002) (107) relatam que a baixa escolaridade entre gestantes repercute na qualidade e na realização da assistência pré-natal. Acrescentam que a educação é um dos investimentos que o governo deveria realizar e que interfere diretamente na saúde.

A baixa escolaridade materna é fator importante que predispõe ao aparecimento de situações potencialmente de risco para a gestante e o recém-nascido. A baixa escolaridade está associada à morte fetal com chance 1,5 vezes maior de terem recém-nascidos de baixo peso, o que influencia a mortalidade perinatal e neonatal. Mães com maior escolaridade têm chance seis vezes maior de terem seus filhos de parto cesárea como também maior número de consultas no pré-natal (108).

Outro resultado importante foi o fato de que o número de consultas realizadas pelas gestantes no período pré-natal não foi influenciado pela escolaridade. Isso apesar de um grande número das gestantes que compuseram a amostra possuírem de 8 a 11 anos de estudo (39,74% = 275), 4 a 7 anos de estudo (34,10%=236) e de 12 e mais anos de estudo (11,42%=79), apenas 11,27% de 1 a 3 anos de estudo, e 2,75% de gestantes analfabetas.

Teoricamente, seria esperado que, para gestantes com maior grau de escolaridade, o acompanhamento pré-natal fosse realizado de forma mais sistemática. No entanto, não há associação significativa entre número de consultas do pré-natal com o do grau de escolaridade.

Os resultados apontam a necessidade de informação e esclarecimento sobre a importância da realização do pré-natal adequado não apenas para a saúde da gestante, mas também para a saúde do bebê.

Diferentemente do presente estudo, Nascimento (2003) (108) relata que o menor grau de instrução demonstra mães com menor número de consultas no pré-natal como também maior paridade. Esses fatores podem estar correlacionados ao desconhecimento da importância da realização do pré-natal, de métodos contraceptivos e desinteresse dessas mulheres.

A atenção pré-natal tem como objetivos principais: assegurar a evolução normal da gravidez do início ao fim e o nascimento de uma criança saudável; garantir o bem estar materno e neonatal; e identificar o mais rápido possível as situações de risco. Essas medidas possibilitam a prevenção das complicações mais frequentes da gravidez e do puerpério (55).

Com relação à variável número de consultas no pré-natal, 34,39 % das gestantes realizaram 7 consultas ou mais. Considerando o total de casos (692), a maioria (48,56%) realizaram de 4 a 6 consultas e 14,74% realizaram de 1 a 3 consultas.

O MS determina que o atendimento deve ser iniciado até o quarto mês da gestação e a concentração mínima de seis consultas por período gestacional, preferencialmente, uma no primeiro trimestre, duas no segundo trimestre e três no último trimestre. A maior frequência de visitas no final da gestação visa à avaliação do risco perinatal e das intercorrências clínico-obstétricas mais comuns nesse trimestre, como trabalho de parto prematuro, pré-eclâmpsia e eclâmpsia, amniorrexe prematura e óbito fetal (56), considerando que o acompanhamento do pré-natal atua na redução da mortalidade materna e perinatal (77).

Apesar do MS determinar a concentração mínima de seis consultas por período gestacional, o SINASC agrupa a variável “número de consultas de pré-natal”, de forma a não sabermos com exatidão, quantas gestantes cumpriram adequadamente a orientação.

Há diferença na frequência de mães entre os grupos com número inferior a 3 consultas ou menos e os grupos com um número acima de 4 consultas realizadas. Ou seja, as mães que fizeram mais consulta pré-natal tiveram idade gestacional maior do que as que realizaram um número inferior de consultas. Resultado semelhante também é encontrado por Silva (2008) (103) e Duarte (2009) (104).

Por meio da Portaria 569/GM de 1/6/2000, o Ministério da Saúde (56) estabelece diretrizes e princípios norteadores para o Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento (PHPN), entre os quais se destaca o conjunto dos direitos relacionados: à universalidade do atendimento ao pré natal, ao parto e puerpério digno e de qualidade às gestantes, ao acesso com visitaç o pr via ao local do parto,   presen a do acompanhante no momento do parto e   aten o humanizada e segura ao parto. Esses direitos s o ainda extensivos ao rec m-nascido.

O Ministério da Saúde alerta as mulheres em situação de risco gestacional para que seja garantido o acesso aos serviços necessários. Isso se constitui em uma resposta às necessidades de atenção específica à gestante, ao recém-nascido e à mulher no período pós-parto (56).

Considerando o tipo de parto, mais de 51% das mães tiveram os filhos de parto vaginal e uma frequência relativa muito próxima de partos por cesariana (48%).

Embora a cesariana seja indicada em determinados casos, o método natural continua sendo a melhor forma de dar à luz. A taxa nacional é de 39% e em todos os estados das regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste esse índice é superior a 40%, segundo dados de 2002 do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC) (85).

Para a OMS, a taxa de cesárea deve estar entre 10 a 15% do total de partos (105), porém, de acordo com as estatísticas sobre a proporção de cesarianas, o Brasil apresentou, no ano de 2005, um índice de 44,2%; o Estado do Paraná 50,45%; e a região metropolitana de Maringá 70,79% (80).

Embora, estatisticamente, haja alguma redução em algumas regiões do Brasil no período entre 1996 e 2000, a proporção de cesarianas cresce nas regiões do Centro-Sul do país, onde ultrapassou 40% e chegou a atingir 50% na região Sudeste, em 2004, mantendo-se em patamares muito elevados, acima dos padrões internacionais (80).

Maior proporção (57%) de malformação foi encontrada nos neonatos do sexo masculino, e que também apresentam uma maior frequência tanto absoluta como relativa com relação ao peso.

Esse resultado é igual ao encontrado por Maciel *et al* 2006 (99), para os quais a predominância do sexo masculino também foi observada com os valores de 58,2% para o sexo masculino e 41,8% para o sexo feminino. Também Ramos 2009 (7) observou que o sexo mais afetado é o masculino, com um percentual de 64,0%. O sexo feminino obteve uma proporção inferior de 33,0% e 1 (3,0%) RN apresentavam sexo indeterminado ou pseudo-hermafroditismo. Castro 2006 (17) observou também que dos RN com malformação, 51,9% era meninos, 41,8% eram meninas e 5,1% de RN com genitália ambígua.

Resultado semelhante também foi encontrado por Silva (2008) (103), que relata ter encontrado os valores de 52,98% para o sexo masculino e 44,64% para o

sexo feminino. Duarte (2009) (104), em seu estudo, encontrou para o sexo masculino 68% e para o sexo feminino 41% .

Amorim 2006 (3) não observou significância entre a malformação e o sexo, pois encontrou percentuais de 46,9% e 53,1%, para o sexo masculino e feminino, respectivamente.

A maioria dos bebês que nasceu com malformação congênita teve pesos considerados normais. Somente 12% apresentaram pesos considerados baixos para o nascimento. Resultado semelhante também encontrado por Duarte (2009) (104), que relata que 62,63% dos recém-nascidos tiveram seu peso ao nascer valor acima de 2.500 g.

Variações entre a idade materna e peso dos neonatos não devem ser associadas, pois não apontou uma associação entre as duas variáveis. Resultado semelhante encontrado por Duarte (2009) (104), que relata que em 62,63% os recém-nascidos pesaram valor acima de 2.500 g.

Quando consideradas as variáveis idade materna *versus* peso do recém-nascido, não foram observadas correlações entre ambas. Isso demonstra que, independentemente da idade materna, o peso dos bebês não variou de forma sistemática.

A gravidez única foi o resultado em 97% das gestantes com recém-nascidos malformados.

Ao analisar as condições de nascimento nos primeiros minutos de vida, variável mensurada em termos da Escala de Apgar (93) indicou para o 1º minuto, 62,43% com valores de 8 a 10. No 5º minuto de vida, esse índice aumentou, apresentando 82,94% para os mesmos valores (8 a 10). Os valores mais críticos, de 0 a 3, tanto para o 1º quanto para o 5º minuto, apresentaram apenas 11,56% e 6,94%, respectivamente.

O índice de Apgar é um dos indicadores relacionado à qualidade de assistência no momento do parto, apesar da influência das condições prévias do recém-nascido durante o período intrauterino, que determinam a vitalidade no momento do nascimento. Fatores como uma má assistência, em que ocorra sofrimento fetal, podem implicar um nascimento com Apgar abaixo de 8 (109).

Esses valores são semelhantes ao encontrado no estudo de Maciel *et al* 2006 (99). A maioria dos neonatos com malformação obteve um índice de Apgar considerado satisfatório (de 8 a 10) no 1º e no 5º minuto, o que indica boa vitalidade

e boa adaptação à vida extra uterina. Porém esse percentual foi significativamente mais baixo quando comparado com o grupo de nascidos vivos sem malformação.

Segundo os registros analisados, pouco mais da metade (51%) dos recém-nascidos tiveram anomalias relacionadas ao Sistema Osteomuscular. O segundo sistema mais acometido por anomalias foi o Sistema Nervoso (15%). Entre outros órgãos afetados em menor quantidade, foram: fenda labial, órgãos genitais, aparelho digestivo, olho, ouvido e pescoço. As anomalias cromossômicas apareceram com mais de 2%.

Em estudo realizado no município do Rio de Janeiro, foram encontradas as malformações do sistema osteomuscular, principalmente a polidactilia, seguido das malformações do sistema nervoso (110).

Para Maciel *et al* 2006 (99), as anomalias do sistema músculoesquelético apresentam-se como as mais freqüentes (aproximadamente 40%). Ocupando o segundo lugar no número de casos em um sistema orgânico, estão as malformações do sistema nervoso, com freqüência de cerca de 12%. A fenda labial isolada ou associada à fenda palatina esteve presente em 4 casos, constituindo 5,9% do total de malformações. A síndrome de Down foi o único tipo de anomalia cromossômica revelada, contribuindo com 7,4% das ocorrências.

Ramos (2009) (7) relata que as mais freqüentes malformações encontradas em seu estudo foram as do sistema osteomuscular (principalmente a polidactilia) e as do sistema nervoso (principalmente a hidrocefalia).

No estudo de Amorim *et al.* (2006) (3), verificou-se um predomínio das malformações do sistema nervoso central (27,4%), seguindo-se aquelas do sistema osteomuscular (21,2%), do sistema cardiovascular (14,2%), malformações múltiplas (13,3%), do sistema digestivo (7,1%), do sistema urinário (4,4%) e genital (4,4%). Malformações de olho, ouvido, face e pescoço estiveram presentes em 2,7%, aparelho respiratório em 1,8%, anomalias cromossômicas (Síndrome de Down) em 1,8% e fissura lábio-palatina em 1,8% dos casos.

Segundo o Ministério da Saúde, a análise dos grupos de causas de óbitos em menores de um ano entre 1996 e 2007, baseada nos capítulos da CID 10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 2003), aponta que as afecções perinatais se mantêm como a primeira causa. As anomalias congênitas aparecem em segundo lugar desde 1999, e pela primeira

vez, em 2007, as doenças do aparelho respiratório passam a representar a terceira causa de morte infantil, no lugar das doenças infecciosas e parasitárias (6).

Ao analisar o sistema político de saúde no país, Horovitz (2006) (5) afirma que é notada a insuficiência da resposta governamental à problemática dos defeitos congênitos no Brasil. Embora os dados nacionais estejam facilmente disponíveis nas bases de dados da saúde, é possível que ainda não tenham vindo à tona devido à não sensibilização do corpo técnico do Ministério da Saúde.

As ações de saúde em matéria de genética não diferem conceitualmente do resto das ações de saúde e compreendem os diversos aspectos de diagnóstico, prevenção e tratamento das enfermidades de origem genética e das malformações congênitas. Os objetivos visados são: prevenção da ocorrência, atendimento dos problemas uma vez ocorridos (detecção e tratamento precoce), prevenção das complicações e minimização do dano (reabilitação médica, psicológica e social). É, no entanto, indispensável que esses programas não sejam concebidos isoladamente, mas sim estreitamente integrados aos demais programas de saúde (105).

7 CONCLUSÕES

De acordo com os objetivos propostos para o presente estudo, podemos concluir que, para o período estudado, 2004 a 2008, verificou-se uma ocorrência de 129.908 registros de nascimentos de recém-nascidos vivos, entre os quais 692 são de recém-nascidos com malformação congênita, o que corresponde a uma proporção de 0,53%.

A **proporção** encontrada no presente estudo (0,53%) está de acordo com estudos anteriores que relatam que a incidência de malformação congênita é variável dentro de extensos limites, segundo a literatura, desde 0,14 até 15,8%.

Considerando a idade das gestantes que deram à luz no período investigado, observou-se que a maior proporção de malformações congênitas ocorreu entre as classes de idade de 20 a 34 anos de idade com 63,86% (442), período que coincide com a idade reprodutiva da mulher. A idade materna no presente estudo não foi considerada como fator de risco para as MC, conforme descrito na literatura. Entre as adolescentes, com idade de 15 a 19 anos, foi encontrada 27,89% (193), resultado semelhante encontrado por Silva (2008).

Em relação ao estado civil, a grande maioria das gestantes era solteira, 67,77% (469), resultado semelhante encontrado por Silva (2008) e Duarte (2009) .

Já com relação à escolaridade, observamos que 39,74% (275) das gestantes tinham de 8 a 11 anos de estudo, 34,10% (236) de 4 a 7 anos de estudo. A Pesquisa Nacional sobre Demografia e Saúde (PNDS) realizada em 2006 apontou que os diferenciais por nível de instrução das mães estão associados à assistência ao pré-natal, parto e puerpério. A baixa escolaridade materna é fator importante que predispõe ao aparecimento de situações potencialmente de risco para a gestante e o recém-nascido.

A assistência pré-natal à gestante neste estudo foi avaliada segundo o número de consultas realizadas durante o período de gestação. Com relação à variável número de consultas no pré-natal, a maioria 48,56% (336) realizou de 4 a 6

consultas, 34,39 % (238) das gestantes realizaram 7 consultas e mais, e 14,74% (102) realizaram de 1 a 3 consultas. O número de consultas realizadas pelas gestantes no período pré-natal não foi influenciado pela escolaridade. Teoricamente, seria esperado que, para gestantes com maior grau de escolaridade, o acompanhamento pré-natal fosse realizado de forma mais sistemática. Resultado semelhante ao encontrado por Duarte (2009) e Maciel *et al.* (2006).

Considerando o tipo de parto, 51% (358) das mães tiveram os filhos de parto vaginal e uma frequência relativa muito próxima de partos por cesariana 48% (333). Resultado semelhante ao encontrado por Ramos *et al.* (2008).

Houve maior proporção (57%) de malformação foi encontrada nos recém-nascidos do sexo masculino. E a maioria dos recém-nascidos, 49,42% (342), apresentou pesos considerados normais, entre 3.000g e 4.000g. Considerando o peso entre 2.000g a 3.000g 32,80% (227), somente 12% apresentaram pesos considerados baixos para o nascimento, conforme o MS.

As variações entre a idade materna e peso dos neonatos não apontou uma associação entre essas duas variáveis. Resultados semelhantes aos encontrados por Maciel *et al.* (2006), Ramos *et al.* (2009), Castro (2006), Silva (2008) e Duarte (2009).

Entre a idade materna e a idade gestacional, não foi encontrada associação significativa, resultado semelhante a de Duarte (2009).

A gravidez única foi o resultado em 97% das gestantes com recém-nascidos malformados, resultado semelhante ao encontrado por Duarte (2009).

Ao analisar as condições de nascimento nos primeiros minutos de vida (variável mensurada em termos da Escala de Apgar), observou-se para o 1º minuto 62,43% com valores de 8 a 10. No 5º minuto de vida, esse índice aumentou para 82,94%. Os valores mais críticos, de 0 a 3, tanto para o 1º quanto para o 5º minuto, apresentaram proporções de 11,56% e 6,94%, respectivamente. Esses valores são semelhantes ao encontrado por Maciel *et al.* (2006).

Os recém nascidos foram registrados como sendo da cor parda em 79%, seguidos da cor branca 18%, resultado semelhante ao encontrado por Ramos (2009).

Segundo os registros analisados, pouco mais da metade (51%) dos recém-nascidos apresentaram anomalias relacionadas ao Sistema Osteomuscular. O segundo sistema mais acometido por anomalias foi o Sistema Nervoso Central

(15%). Resultado semelhante encontrado por Guerra (2006), Maciel *et al.* (2006) e Ramos *et al.* (2009).

Esses resultados, de uma maneira geral, estão de acordo com os existentes na literatura.

Por meio deste estudo, foi possível conhecer o perfil dos recém-nascidos com malformação congênita no Estado, o que contribuiu para o aprofundamento do conhecimento desse tema. Conhecer a realidade local é importante para fornecer subsídios para políticas públicas que visem à redução da incidência de malformações congênitas, à implementação de serviços capacitados e à organização de uma rede de referência e contra-referência eficaz.

Chama-nos a atenção o quantitativo de MC envolvendo o Sistema Osteomuscular.

Do total de registros de nascimentos (129.908), foram detectados 920 registros sem o preenchimento do campo 34 da DNV, e 14 registros sem a especificação da malformação congênita ou o código da CID correspondente.

A DNV, com a incorporação do campo 34, foi um avanço, entretanto são necessárias ações como forma de melhorar a alimentação do SINASC.

Recomenda-se que sejam disponibilizados cursos para treinamento de médicos e dos profissionais da saúde que atuem na identificação e notificação das malformações congênitas com a finalidade de melhorar o sistema de informação atual e assim estabelecer programas de saúde adequados para prevenção e assistência às malformações congênitas.

Recomenda-se ainda que para a Alta Hospitalar da puérpera e de seu recém-nascido seja feita a revisão e atualização da DNV para a verificação e comprovação dos campos preenchidos. Também deve ser feita notificação posterior da presença de malformação congênita quando diagnosticada a partir de seu nascimento pelo médico responsável pelo acompanhamento hospitalar.

Há necessidade de realização de campanhas de saúde para fins de informação e esclarecimento sobre os tipos de parto e sua indicação, visando à saúde da gestante e do recém-nascido.

A criança portadora de malformação congênita necessita de atenção especializada e de uma equipe multidisciplinar em que o enfoque primordial da recuperação envolva a integração do paciente no ambiente familiar e social. O conhecimento sobre as questões anátomo-fisiológicas, do tratamento clínico e

cirúrgico não basta para apoiar uma proposta mais efetiva de assistência integral. A assistência adequada a ser prestada à criança com malformação demanda, além de treinamento técnico, sensibilidade e habilidade da equipe multidisciplinar, o que a torna capaz de perceber e intervir na dimensão biopsicossocial e espiritual, da criança e da família.

Apesar de o presente estudo informar sobre as malformações congênitas no Estado, novos estudos com coleta prospectiva de dados e capacitação dos profissionais envolvidos no preenchimento da DNV são fundamentais para aprofundar os conhecimentos sobre as malformações na busca das possíveis causas e fatores de risco a elas associadas. Isso visa à implementação de políticas de saúde materno-infantil, considerando que a identificação precoce de fatores de risco para o nascimento de crianças com Malformação Congênita pode indicar estratégias preventivas rápidas e eficazes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Horovitz DDG, Llerena JC Jr, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. Cad. Saúde Pública [periódico na Internet]. 2005 Ago [acesso em 2009 Jun 6]; 21(4): 1055-1064. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2005000400008&lng=en.
- 2- Thompson MW, McInnes RR, Willard HF. Aspectos genéticos do desenvolvimento. In: Thompson & Thompson: Genética médica. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 1993. p. 262-270.
- 3- Amorim MR *et al.* Impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade-escola do Recife. Rev. Bras. Saúde Mat. Inf. [periódico na internet]. 2006 mai [acesso em 2008 Dez 20]; 6 (supl. 1); 19-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v6s1/30500.pdf>.
- 4- Dias EP, Castro LS, Boa Hora SN. Incidência de malformações congênitas em necrópsias infantis realizadas no Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP). Pediatria [periódico na internet] 1997 jul-set [acesso em 2008 Dez 10]; 19(3): 177-182. Disponível em: <http://pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/273.pdf>.
- 5- Horovitz DDG *et al.* Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. Cad. Saúde Pública [periódico na internet]. 2006 Dez [acesso em 2009 Jul 16]; 22(12): 2599-2609. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X200600120010&lng=en.
- 6- Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas. Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. Coordenação Geral de Informação e Análise Epidemiológica: Manual de vigilância do óbito infantil

- e fetal. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009 [acesso em 2009 Ago 4]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual_vigilancia_obito_infantil_fetal.pdf.
- 7- Ramos JLAM, Carvalho MHB, Zugaib M. Caracterização sociodemográfica e resultados perinatais das gestações com diagnóstico ultrassonográfico de malformação fetal. Rev. Associação Médica Brasileira. [periódico na Internet]. 2009 [acesso em 2010 Fev 20]; 55(4): 447-51. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v55n4/a21v55n4.pdf>.
- 8- Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação em Saúde. Saúde Brasil 2005: uma análise da situação de saúde no Brasil. Brasília: 2005 [acesso em 2009 Maio 5]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2005parte1.pdf.
- 9- Ministério da Saúde (Brasil), Sistema de Informações. Sistema de informações sobre nascidos vivos – SINASC [acesso em 2008 Dez 15]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=21379.
- 10- Mello-Jorge MHP *et al.* Avaliação do sistema de informação sobre nascidos vivos e o uso de seus dados em epidemiologia e estatísticas de saúde. Rev de Saúde Pública, São Paulo, v. 27, suplemento n. 6, p.1-45,1993.
- 11- Guerra FAR *et al.* Confiabilidade das informações das declarações de nascido vivo com registro de defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil, 2004. Cad Saúde Pública. Rio de Janeiro, 24(2): 438-446, fev, 2008.
- 12- Ministério da Saúde (Brasil), Fundação Nacional de Saúde, Manual de procedimentos do sistema de informações sobre nascidos vivos. Brasília: Ministério da Saúde, 2001 [acesso em 2008 Jan 10]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sis_nasc_vivo.pdf.

- 13- Oliveira FC *et al.* Defeitos Congênitos - tópicos relevantes. Gazeta médica da Bahia, 77: (suplemento 1): S32-S39, 2007.
- 14- Pereira, MG. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara, Koogan, 1995.
- 15- Rouquayrol MZ, Almeida N Filho. Epidemiologia e saúde. 6. ed. Rio de Janeiro: MEDSI; 2003. 20 p.
- 16- Waldman EA. Vigilância em saúde pública. v 7. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1998. (Série Saúde & Cidadania). 21p.
- 17- Castro. MLS, Cunha CJ, Moreira PB. Frequência das malformações múltiplas em recém-nascidos na Cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, e fatores sociodemográficos associados. Cad Saúde Pública [periódico na internet]. 2006 [acesso em 2007 Set 24]; 22(5): 1009-15. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n5/13>.
- 18- Bianco MHBC. Monitorização de malformações congênitas. V. 1. São Paulo: Cadernos de Divulgação Cultural, 1996, 105p.
- 19- Castilla EE, Lopez-Camelo JS, Paz JE, Orioli IM. Prevencion primaria de los defectos congénitos. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996. 150p.
- 20- Santos RS, Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. Rev. bras. enferm. [periódico na Internet]. 2005 Oct [acesso em 2010 Jan 7]; 58(5): 592-596. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000500017&lng=en.
- 21- Sadler, TWL. Embriologia médica. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.
- 22- Segre CAM, Armelini PA, Marino WTRN. 4. ed. São Paulo: Sarvier, 1995. 40. Segre CAM (Coord.). Manual de neonatologia. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 1997. 159p.

- 23- Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta paul. enferm.* [periódico na Internet]. 2007 Mar [acesso em 2009 Set 27]; 20(1): 18-23. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002007000100004&lng=pt.
- 24- Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y. *Pediatria básica: pediatria geral e neonatal*. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2002.
- 25- Ministério da Saúde (Brasil). DATASUS. CID-10 Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde, décima revisão, versão 2008, volume I [acesso em 2008 Set 25]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/webhelp/cid10.htm>.
- 26- Fernandez RR *et al.* Anencefalia: um estudo epidemiológico de treze anos na cidade de Pelotas. *Ciênc saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, Mar. 2005 [acesso em 2009 Jan 29]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232005000100025&lng=en&nrm=iso.
- 27- Moore KL, Persaud TVN. *Embriologia Básica*. Rio de Janeiro: Guanabara, 2000, p. 134-156.
- 28- Pinto JW. Diagnóstico pré-natal. *Ciênc saúde coletiva* [periódico na Internet]. 2002 [acesso em 2010 Fev 19]; 7(1): 139-157. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232002000100013&lng=en.
- 29- Jones KL. Morfogênese e Dismorfogênese. *In*: Jones KL. Smith: Padrões Reconhecíveis de Malformações Congênitas. Brasil: Manole, p. 695-705, 1998.
- 30- Jorde LB. Genética clínica e consulta genética. *In*: Jorde LB, Carey JC, Bamshad MJ, White RL. *Genética Médica*. Rio de Janeiro: Guanabara, p. 257-271, 1999.

- 31- Wilson JG. Current status of teratology. *In*: Wilson JG, Fraser FC, editors. The hand book of teratology. New York: Plenum Press; 1977. v.1, p. 47-74.
- 32- Shepard TH. Catalog of teratogenic agents. 7. ed. Baltimore: John Hopkins University Press; 1992.
- 33- Baldasso E. Dismorfologia: Termos e conceito. *In*: Leite JC, Comunello LN, Giugliani R. Tópicos em defeitos congênitos. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS, p.15-21, 2002.
- 34- Silva JM, Novato-Silva E, Faria HP, Pinheiro TMM. Agrotóxico e trabalho: uma combinação perigosa para a saúde do trabalhador rural. *Ciênc saúde coletiva* [periódico na Internet]. 2005 Dec [acesso em 2009 Set 19]; 10(4): 891-903. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232005000400013&script=sci_arttext&tlnq=es.
- 35- Manual de vigilância da saúde de populações expostas a agrotóxicos. Brasília, 1996 OPAS/OMS [acesso em 2010 Jan 20]. Representação do Brasil. Disponível em: <http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/livro2.pdf>.
- 36- Ministério da Saúde (Brasil). Manual de normas de vacinação. 3. ed. Brasília, DF: Fundação Nacional de Saúde, 72p 2001b.
- 37- Oliveira, APN. Investigação de Fatores Predisponentes para a Ocorrência de Fendas Orofaciais em Crianças - estudo exploratório. Rio de Janeiro, 2004. 66f. Dissertação de Mestrado em saúde Coletiva – Produção, Ambiente e Saúde. Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Núcleo de Estudos De Saúde Coletiva – NESC, 2004.
- 38- Zugaib M, Okumura M. Ultra-sonografia obstétrica. *In*: Okumura M, Zugaib M, editores. Ultra-sonografia em obstetrícia. São Paulo: Sarvier; 2002. p. 7-11.

- 39- Marteau T, Drake H, Bobrow M. Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses. *J Med Genet.* 1994; 31(11): 864-7.
- 40- Locock L, Crawford J. The parents' journey: continuing a pregnancy after a diagnosis of Patau's syndrome. *BMJ.* 2005; 331(7526): 1186-9.
- 41- Julian-Reynier C, Philip N, Scheiner C, Aurran Y, Chabal F, Moron A. Impact of prenatal diagnosis by ultrasound on prevalence of congenital anomalies at birth in southern France. *J Epidemiol and Community Health* 1994; 48: 290-6.
- 42- Ribeiro EM. Prevenção de doenças genéticas, malformações congênitas e programas de saúde pública no Ceará [resumo 22]. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica [Internet].* 2008 [acesso em 2009 Jan 13]; 20 (Supl): 66-9. [Apresentado no II Congresso Brasileiro de Fonoaudiologia e Genética dos Distúrbios da Comunicação; 2008; Fortaleza, Ceará]. Disponível em: www.revistaprofono.com.br.
- 43- Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas (ECLAM) [acesso em 2009 Fev 17]. Disponível em: <http://eclamc.ioc.fiocruz.br>.
- 44- Catalam JM, Nazer JH, Cifuentes L. O impacto de las malformaciones congénitas em una unidad de cuidados especiales neonatales. *Rev Chilena de Pediatría,* Santiago, v. 76, n 6,p 567-572, 2005.
- 45- Holmes, LB. Congenital Malformations. *New Engl J Med,* 2006, n. 295, p. 204-07.
- 46- Pardo RA, Nazer J, Cifuentes L. Prevalência al nacimiento de malformaciones congénitas y de menor peso de nacimiento en hijos de madres adolescentes. *Rev Méd Chile,* 2003, n. 131, p. 1165-72.
- 47- Castilla EE, Lopez-Camelo JS, Paz JE. Atlas geográfico de las malformaciones congênitas em Sudamerica. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. 144p.

- 48- Ordonez AMP, Nazer HJ, Aguila RA, Cifuentes LO. Malformaciones congénitas y patología crónica de la madre. Estudio ECLAMC 1971-1999. Rev Méd Chile 2003; 131: 404-11.
- 49- Nazer J, Ramírez R. Malformaciones congénitas en los hijos de madres diabéticas. Rev Méd Chile, 2000, n. 128, p. 1045-52.
- 50- Manual de neonatología. Coord. Segre CAM; editor Marcondes E. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 1997. 159p.
- 51- Ribeiro EM, Sugayama SMM, Utagawa CY, Kim CA, Leone CR, Gonzalez CH. Malformacoes congenitas em filhos de maes diabeticas: relato de casos / Congenital malformation in infants of diabetic mothers: case reports *Pediatria (São Paulo)*;19(1): 65-75, jan.-mar. 1997 [acesso em 2008 Out 17]. Ilus, tab. Disponível em: <http://bases.bireme.br>.
- 52- Connor JM, Ferguson-Smith MA. Fundamentos de genética médica. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993. p. 168–185.
- 53- Leite JCL, Comunello LN, Giugliani R. Tópicos em defeitos congênitos. Porto Alegre: Editora da Universidade UFRG, 2002, p. 277.
- 54- Lorenzato RZ *et al.* Epilepsia e gravidez: evolução e repercussões. *Rev Bras Ginecol Obstet.*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8 set 2002 [acesso em 2009 Abr 17]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010072032002000800004&lng=en&nrm=iso.
- 55- Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas, Área Técnica de Saúde da Mulher. Manual Técnico Gestaçao de Alto Risco. 3. ed. 2000.
- 56- Ministério da Saúde (Brasil). Portaria GM 569/GM de 1 de junho de 2000 [acesso em 2008 Abr 20], Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento. Disponível em: <http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/partes/parto1.pdf> Acesso jan 2008.

- 57- Saraceni V, Leal MC. Avaliação de efetividade das campanhas para eliminação da sífilis congênita na redução da morbi-mortalidade perinatal: município do Rio de Janeiro, 1999-2000. *Cad Saúde Pública*, 2003, n. 19, p. 1341-9.
- 58- Mendes AMD, Figueiredo CP. Uso de medicamentos durante a gravidez: enfoque dermatológico. Drug use during pregnancy: dermatological approach. Artigo de Revisão / Review Article P 87 *An bras Dermatol*, Rio de Janeiro, 75(1): 87-92, jan./fev. 2000 [acesso em 2009 Ago 20]. Disponível em: anaisdedermatologia.org.br.
- 59- Wertz DC. Guidelines on ethical issues in medical genetics and the provision of genetics services. Geneva: World Health Organization, 2003.
- 60- Moore KL, Persaud TVN. Defeitos Congênitos Humanos. *In: Embriologia Clínica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 6. ed. 2000. p. 161–193.
- 61- Schuler-Faccini L *et al* . Avaliação de teratógenos potenciais na população brasileira. *Ciênc. saúde coletiva*, São Paulo, v. 7, n. 1, 2002 [acesso em 2008 Jan 15]. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000100006&lng=en&nrm=iso.
- 62- Aguiar MJB *et al*. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *Jornal de Pediatria* - V. 79, Nº 2, 2003, p. 129-134 [acesso em 2008 Out 5]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/jped/v79n2/v79n2a07.pdf>.
- 63- Departamento de Genética - Instituto Oswaldo Cruz - Brasil [acesso em 2008 Mai 10]. Disponível em: <http://www.ioc.fiocruz.br/pages/departamentos/departamentogenetica.htm>.
- 64- SIEM. Serviços de Informações sobre erros inatos do metabolismo [acesso em 2008 Agos 27]. Disponível em: <http://www.siem.ufrgs.br/home.html>.
- 65- Husny ASEI, Fernandes-Caldato MC. Erros inatos do metabolismo: revisão de literatura. *Rev. Para. Med.* [periódico na Internet]. 2006 Jun [acesso em 2008 Out

- 7]; 20(2): 41-45. Disponível em: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010159072006000200008&lng=pt.
- 66- BRASIL. Portaria GM/MS nº 22, de 15 de janeiro de 1992. Institui no âmbito Sistema Único de Saúde, o Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria. Brasília, DF; 1992.
- 67- BRASIL. Portaria GM/MS nº 822 de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Brasília, DF; 2001 [acesso em 2009 Mai 24]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-822.htm>.
- 68- BRASIL. Portaria SAS nº 189 de 6 de junho de 2001. Institui no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde, MS, o Grupo Técnico de Assessoramento em Triagem Neonatal, integrado. Brasília, DF, 2001 [acesso em 2008 Maio 29]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/PT-189.htm>.
- 69- BRASIL. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – doença de Gaucher – Imiglucerase. Diário Oficial da União 2002; 9 jul [acesso em 2008 Jul 25]. Disponível em: <http://www.conass.org.br/aplicacoes/legislacao/arquivos/PORTARIASASNR44909JULHO2002.pdf>.
- 70- BRASIL. Portaria GM/MS n. 2.305, de 19 de dezembro de 2001. Aprova o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília: Gabinete do Ministro, Ministério da Saúde, 2001.
- 71- Sociedade Brasileira de Neurocirurgia (SBNC) - Filiada a World Federation of Neurosurgical Societies. Programa Nacional de Prevenção de Malformações na Criança - Hidrocefalia Mielomeningocele [acesso em 2009 Dez 5]. Disponível em: <http://www.sbn.com.br/download/artigos/MalformacoesVersaoFinal.pdf>.

- 72- Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Resolução – RDC nº 344, de 13 de dezembro 2002. Aprova o Regulamento Técnico para a Fortificação das Farinhas de Trigo e das Farinhas de Milho com Ferro e Ácido Fólico, constante do anexo desta Resolução. Publicação: Diário Oficial da União, 18 dez 2002 [acesso em 2008 Nov 23]. Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/2002/344_02rdc.htm.
- 73- Ministério da Saúde (Brasil), Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos. Manual de instruções para o preenchimento da declaração de nascidos vivos. 3. ed. Brasília, DF: MS, 1999.
- 74- Declaração de nascido vivo: Campo 34 - manual de anomalias congênitas. Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação – CEInfo. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde, 2008 [acesso em 2009 Jan 7] 50p. Disponível em: http://ww2.prefeitura.sp.gov.br//arquivos/secretarias/saude/nascidos_vivos/0007/SIN_ASC_ManualAnomaliasCongenitas.pdf.
- 75- Novaczyk AB. Assistência à saúde integral da criança na atenção básica: uma análise da política nacional atual. 2008. 109f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal do Mato Grosso, 2008.
- 76- Geremias AL, Almeida MF de, Flores LPO. Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte de informação sobre defeitos congênitos. Rev. bras. epidemiol. [periódico na Internet] [acesso em 2009 Set 26]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>.
- 77- Victora CG, Barros FC. Infant mortality due to perinatal causes in Brazil: trends, regional patterns and possible interventions. São Paulo Med J. 2001; 119(1): 33-42. *Apud* Brito VRS *et al.* Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande — Paraíba Rev Rene Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 27-36, abr./jun.2010 [acesso em 2010 Ago 7]. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/11.2/a03v11n2.pdf>.

- 78- Arruda TAM, Amorim MMR, Souza ASR. Mortalidade determinada por anomalias congênitas em Pernambuco, Brasil, de 1993 a 2003. Rev Assoc Med Bras. [periódico na Internet]. 2008 Apr [acesso em 2009 Jan 13]; 54(2): 122-126. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010442302008000200013&lng=en.doi:10.1590/S0104-42302008000200013.
- 79- França E, Lansky S. Mortalidade Infantil Neonatal no Brasil: Situação, Tendências e Perspectivas - Texto elaborado por solicitação da RIPSA para o Informe de Situação e Tendências: Demografia e Saúde, 2008 [acesso em 2009 Nov 10] (Textos de Apoio, Texto 3). Disponível em: http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2008/docsPDF/ABEP2008_1956.pdf.
- 80- Theme Filha MM *et al.* Confiabilidade do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos Hospitalares no município do Rio de Janeiro, 1999-2001. Cad Saúde Pública, 2004, n. 20, supl. 1, p. S83-S91.
- 81- Silva AAM *et al.* Avaliação da qualidade dos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos em 1997-1998. Rev Saúde Pública [periódico na Internet]. 2001 Dec [acesso em 2009 Out 1]; 35(6): 508-514. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102001000600003&lng=en.doi:10.1590/S0034-89102001000600003.
- 82- Registros Públicos: Lei nº 6.015, de 31.12.1973, com alterações introduzidas pela Lei nº 6.216 de 30.06.1975. São Paulo: Saraiva, 1980.
- 83- Ministério da Saúde (Brasil), Portaria/GM nº 649, de 04.07.1989. Cria o Grupo de Estatísticas Vitais para assessorar o Ministério da Saúde na elaboração de estatísticas vitais. Diário Oficial, de 05.07.1989, p. 3.176, Seção II.
- 84- Ministério da Saúde (Brasil), Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos. Manual de instruções para o preenchimento da declaração de nascidos vivos. 3. ed. Brasília, DF: MS, 1999.

- 85- Ministério da Saúde (Brasil), Sistema de Informações. Sistema de informações sobre nascidos vivos - SINASC [acesso em 2008 Dez 15]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=21379.
- 86- Jorge MHPM, Laurenti R, Gotlieb SLD. Análise da qualidade das estatísticas vitais brasileiras: a experiência de implantação do SIM e do SINASC. Ciênc saúde coletiva [periódico na Internet]. 2007 June [acesso em 2009 Set 30]; 12(3): 643-654. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232007000300014&lng=en.doi:10.1590/S1413-81232007000300014.
- 87- Jorge MHP *et al*, 1993. Avaliação do sistema de informação sobre nascidos vivos e o uso de seus dados em epidemiologia e estatísticas de saúde. Rev de Saúde Pública, 27 (Sup.): 1-45.
- 88- Tocantins. [acesso em 2008 Jun 20]. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Tocantins#Geografia>.
- 89- Nascimento JB. Tocantins: História e Geografia. 6 ed. Palmas: Gráfica e Editora Bandeirantes, 2009.
- 90- IBGE. Instituto Brasileiro de geografia e Estatística. Contagem da população CENSOS 2007 [acesso em 2009 Jan 5]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatística/população/contagem2007/contagem_final/tabela1_1_7.pdf.
- 91- DATASUS. [acesso em 2009 Mai 5]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=01>.
- 92- DATASUS. Informações de saúde [acesso em 2009 Mai 5]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinasc/nvdescr.htm>.

- 93-Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação Materno-Infantil. Manual de assistência ao recém-nascido, 1994, 177 f. p. 146. [acesso em 2009 maio 7]. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/internatorural/textos/Manuais/manualassistenciaRN.pdf>.
- 94-Callegari-Jacques, SM. Bioestatística: princípios e aplicações. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- 95-Conti MA, Frutuoso MFP, Gambardella AMD. Excesso de peso e insatisfação corporal em adolescentes. Rev Nutr [periódico na Internet]. 2005 Aug [acesso em 2009 Fev 16]; 18(4): 491-497. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141552732005000400005&lng=en.
- 96-Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y. Pediatria básica: pediatria geral e neonatal. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2002.
- 97-Luqueti D. Tese aponta necessidade de melhoria na notificação de anomalias congênicas no SINASC [acesso em 2009 Out 4]. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/noticia/index.php?id=17180>.
- 98-Kennedy WP. Epidemiologic aspects of the problem of congenital malformations. Birth Defects Original Article Series 3:1, 1967. In: Ramos JLA, Laurindo VM, Vaz FAC *et al*. Malformações congênicas: estudo prospectivo de dois anos em três maternidades de São Paulo. *Pediatr* 1981; 3: 20-8.
- 99-Maciel ELN *et al*. Perfil epidemiológico das malformações congênicas no município de Vitória-ES. *Cad Saúde Coletiva*, 2006 [acesso em 2008 Dez 15]; 14 (3): 507-18. Disponível em: http://www.iesc.ufrj.br/csc/2006_3/resumos/ethel_maciel.pdf.
- 100-Monteiro CA, Costa LFC. Epidemiologia de malformações congênicas em recém-nascidos nativos do Hospital Universitário Unidade Materno Infantil, São Luís-MA, Brasil. *Rev do Hospital Universitário*, 2006, 115-118.

- 101-Souza JMP, Buchalla CM, Laurenti R. Estudo da morbidade e da mortalidade perinatal em maternidades. III - Anomalias congênitas em nascidos vivos. Rev Saúde Pública. 1987; 21: 5-12.
- 102-Costa GN. Mortalidade perinatal, determinantes biológicos, de atenção à saúde materno infantil e socioeconômicos: uma análise das desigualdades entre os bairros do Recife / 2008 [acesso em 2009 Dez 10]. 156 f.: il. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Ageu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz. Disponível em: www.cpqam.fiocruz.br/bibpdf/2008costa-gn.pdf.
- 103-Silva MSBS. Malformações congênitas em recém-nascidos assistidos em uma maternidade pública estadual em São Luís - Maranhão no período de 2000 a 2007. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade de Brasília. 84p.
- 104-Duarte LC. Incidência de malformações congênitas em recém-nascidos em hospital geral, Dourados - MS no período de 2003 a 2007. 2009. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade de Brasília. 75p.
- 105-Ministério da Saúde (Brasil), Pesquisa nacional de demografia e saúde da criança e da mulher (PNDS) 2006. Brasília, 2008 [acesso em 2009 Ago 22]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/pnds/img/relatorio_final_pnds2006xxx.pdf.
- 106-Drachler ML, Côrtes SMV, Castro JD, Leite JCC. Proposta de metodologia para selecionar indicadores de desigualdade em saúde visando definir prioridades de políticas públicas no Brasil. 2003 [acesso em 2009 Out 7]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n2/a11v08n2.pdf>.
- 107-Trevisan MR, de Lorenzi DRS, Araujo NMEEK. Perfil da assistência pré-natal entre usuárias do sistema único de saúde em Caxias do Sul. Rev Bras Ginecol Obstet., Rio de Janeiro, v. 24, n. 5 de Junho de 2002 [acesso em 2010 Fev 8]. Disponível

em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010072032002000500002&lng=en&nrm=iso.

108-Nascimento LFC. Perfil de gestantes atendidas nos períodos pré-natal e perinatal: estudo comparativo entre os serviços público e privado em Guaratinguetá, São Paulo. Rev Bras Saúde Mater Infantil, Recife, v. 3, n. 2 de Junho de 2003 [acesso em 2010 Jan 7]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151938292003000200009&lng=en&nrm=iso.

109-Ramos AP, Oliveira MND, Cardoso JP. Prevalência de malformações congênitas em recém-nascidos em hospital da rede pública. Rev Saúde Com, 4 (1): 27-42, 2008.

110-Guerra FAR. Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município do Rio de Janeiro através do SINASC. [Tese]. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro; 2006 [acesso em 2008 Mar 7]. Disponível em: <http://www.bvsam.icict.fiocruz.br/teses/farguerra.pdf> Acesso em maio 2010.

ANEXOS

ANEXO A- Capítulo XVII Malformações congênicas, deformidades e anomalias cromossômicas (Q00-Q99) – CID 10. ed.

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 congênicas do coração

Q25 Malformações congênicas das grandes artérias

Q26 Malformações congênicas das grandes veias

Q27 Outras malformações congênicas do sistema vascular periférico

Q28 Outras malformações congênicas 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 congênicas devidas a causas exógenas conhecidas, não classificadas em outra parte

Q87 Outras síndromes com malformações congênicas que acometem múltiplos sistemas

Q89 Outras malformações congênicas 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 B - DECLARAÇÃO DE NASCIDO VIVO (DNV)



República Federativa do Brasil
Ministério da Saúde
1ª Via - Secretaria de Saúde

Declaração de Nascido Vivo Nº _____

I	Cartório	<p>1 Cartório Código</p>	<p>2 Registro</p>	<p>3 Data</p>		
		<p>4 Município 5 UF</p>				
	II	Local da Ocorrência				
		<p>6 Local da ocorrência</p> <p><input type="checkbox"/> 1 - Hospital <input type="checkbox"/> 2 - Outros estab. saúde <input type="checkbox"/> 3 - Domicílio</p> <p><input type="checkbox"/> 4 - Outros <input type="checkbox"/> 9 - Ignorado</p>	<p>7 Estabelecimento</p> <p style="text-align: right;">Código</p>			
		<p>8 Endereço da ocorrência, se fora do estab. ou da resid. da mãe (Rua, praça, avenida, etc) Número Complemento 9 CEP</p>				
		<p>10 Bairro/Distrito Código</p>	<p>11 Município de ocorrência Código</p>	<p>12 UF</p>		
	III	Mãe				
		<p>13 Nome da mãe 14 RIC</p>				
		<p>15 Idade (anos)</p>	<p>16 Estado civil</p> <p><input type="checkbox"/> 1 - Solteira <input type="checkbox"/> 2 - Casada</p> <p><input type="checkbox"/> 3 - Viúva <input type="checkbox"/> 4 - Sep. Judicial/Divorc.</p> <p><input type="checkbox"/> 9 - Ignorado</p>	<p>17 Escolaridade (em anos de estudo concluídos)</p> <p><input type="checkbox"/> 1 - Nenhuma <input type="checkbox"/> 2 - De 1 a 3</p> <p><input type="checkbox"/> 3 - De 4 a 7 <input type="checkbox"/> 4 - De 8 a 11</p> <p><input type="checkbox"/> 5 - 12 e mais <input type="checkbox"/> 9 - Ignorado</p>	<p>18 Ocupação habitual e ramo de atividade</p> <p style="text-align: center;">Código</p>	<p>19 Núm. de filhos tidos em gestações anteriores (obs: utilizar 99 se ignorados)</p> <p>Nascidos vivos Nascidos mortos</p>
		<p>Residência da mãe</p> <p>20 Logradouro Número Complemento 21 CEP</p>				
		<p>22 Bairro/distrito Código</p>	<p>23 Município Código</p>	<p>24 UF</p>		
	IV	Gestação e parto				
		<p>25 Duração da gestação em semanas</p> <p>Semanas 99 - Ignorado</p>	<p>26 Tipo de gravidez</p> <p><input type="checkbox"/> 1 - Única <input type="checkbox"/> 2 - Dupla</p> <p><input type="checkbox"/> 3 - Tripla e mais <input type="checkbox"/> 9 - Ignorado</p>	<p>27 Tipo de parto</p> <p><input type="checkbox"/> 1 - Vaginal</p> <p><input type="checkbox"/> 2 - Cesáreo</p> <p><input type="checkbox"/> 9 - Ignorado</p>	<p>28 Número de consultas de pré-natal</p> <p>99 - Ignorado</p>	
	V	Recém Nascido				
		<p>29 Nascimento</p> <p>Data Hora</p>	<p>30 Sexo</p> <p><input type="checkbox"/> M - Masculino <input type="checkbox"/> F - Feminino</p> <p><input type="checkbox"/> 1 - Ignorado</p>	<p>31 Índice de Apgar</p> <p>1º minuto 5º minuto</p>		
		<p>32 Raça/cor</p> <p><input type="checkbox"/> 1 - Branca <input type="checkbox"/> 2 - Preta <input type="checkbox"/> 3 - Amarela <input type="checkbox"/> 4 - Parda <input type="checkbox"/> 5 - Indígena</p>	<p>33 Peso ao nascer</p> <p>em gramas</p>			
		<p>34 Detectada alguma malformação congênita e/ou anomalia cromossômica?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 - Sim <input type="checkbox"/> 2 - Não Qual? Código</p> <p><input type="checkbox"/> 9 - Ignorado</p>				
	VI	Identificação				
		<p>35 Polegar direito da mãe</p> <p>36 Pé direito da criança</p>				
	VII	Responsável pelo preenchimento				
		<p>37 Nome</p>	<p>38 Função</p>	<p>39 Identidade</p>	<p>40 Órgão Emissor</p>	<p>41 Data</p>
		<p>ATENÇÃO : ESTE DOCUMENTO NÃO SUBSTITUI A CERTIDÃO DE NASCIMENTO</p> <p>O Registro de Nascimento é obrigatório por lei.</p> <p>Para registrar esta criança, o pai ou responsável deverá levar este documento ao cartório de registro civil.</p>				

ANEXO C - Descrição das variáveis disponíveis para tabulação

- 1- **Nascimentos por residência da mãe:** Número de nascidos vivos, contados segundo o local de residência da mãe.
- 2- **Nascimentos por ocorrência :** Número de nascidos vivos, contados segundo o local de ocorrência do nascimento.
- 3- **Local:** Local (município, região metropolitana, microrregião, aglomerado urbano, regional de saúde, macrorregional de saúde, UF ou região) de residência da mãe (se estiver sendo tabulado nascidos vivos por residência) ou de ocorrência do nascimento (se estiver sendo tabulado nascidos vivos por ocorrência).
- 4- **Ano do Nascimento** Ano de ocorrência do nascimento. Estão disponíveis os dados a partir de 1994, apesar de algumas UF terem iniciado a coleta antes desta data.
- 5- **Local de ocorrência:** Local de ocorrência do parto, conforme as seguintes categorias: Hospital; Outro estabelecimento de saúde; Domicílio; Outros; Ignorado.
- 6- **Idade da mãe:** Faixa etária da mãe, nas seguintes categorias: Menor 10 anos; 10 a 14 anos; 15 a 19 anos; 20 a 24 anos; 25 a 29 anos; 30 a 34 anos; 35 a 39 anos; 40 a 44 anos; 45 a 49 anos; 50 a 54 anos 55 a 59 anos, 60 a 64 anos; Idade ignorada
- 7- **Instrução da mãe:** Escolaridade/grau do falecido, nas seguintes categorias: Nenhuma, 1 a 3 anos, 4 a 7 anos, 8 a 11 anos, 12 anos e mais , 1 a 8 anos, 9 a 11 anos, 1º grau incompleto, 1º grau completo, 2º grau, Superior Ignorado A existência de categorias com diferentes critérios ou que se sobrepõem deve-se a alterações nos formulários ao longo do tempo.

- 8- Estado civil mãe:** Estado civil da mãe, nas seguintes categorias: Solteira, Casada, Viúva, Separada judicialmente, União consensual, Ignorado. *Nota:* informação disponível somente a partir de 1999.
- 9- Duração gestação:** Duração da gestação, conforme as seguintes categorias: Menos de 22 semanas, De 22 a 27 semanas, De 28 a 31 semanas, De 32 a 36 semanas, De 28 a 36 semanas, De 37 a 41 semanas, 42 semanas ou mais, Ignorado. A existência de categorias que se sobrepõem deve-se a alterações nos formulários ao longo do tempo.
- 10- Tipo de gravidez conforme as seguintes categorias:** Única Dupla Tripla ou mais Ignorada
- 11- Tipo de parto conforme as seguintes categorias:** Vaginal, Cesáreo, Fórceps/outro (até 1999), Ignorado
- 12- Consulta pré-natal (Número de consultas de pré-natal) conforme as seguintes categorias:** Nenhuma, De 1 a 3 consultas, De 4 a 6 consultas, 7 e mais consultas, De 1 a 6 consultas, Ignorado. A existência de categorias que se sobrepõem deve-se a alterações nos formulários ao longo do tempo. *Nota:* informação disponível somente a partir de 1995.
- 13- Sexo do nascido conforme as seguintes categorias:** Masculino, Feminino, Ignorado
- 14- Raça/cor do nascido conforme as seguintes categorias:** Branca, Preta, Amarela, Parda, Indígena, Ignorado. *Nota:* informação disponível somente a partir de 1996.
- 15-Apgar 1º minuto (Valor do Apgar no 1º minuto) conforme as seguintes categorias:** 0 a 3, 4 a 7, 8 a 10, ignorado
- 16-Apgar 5º minuto (Valor do Apgar no 5º minuto) conforme as seguintes categorias:** 0 a 3, 4 a 7, 8 a 10, ignorado.
- 17-Peso ao nascer conforme as seguintes categorias:** Menor de 500 g, 500 a 999 g, 1000 a 1499 g, 1500 a 2499 g, 2500 a 2999 g, 3000 a 3999 kg, 4000 g e mais, Ignorado

18-Anomalia congênita (Indicativo de existência de anomalia congênita)

conforme as seguintes categorias: Sim, Não, Ignorado, Não ou ignorado

Nota: informação disponível somente a partir de 1999. Em 1999 e 2000, este indicativo foi determinado a partir da informação do tipo de anomalia congênita; se esta não informação não existia, não há como determinar se não há anomalia congênita ou não foi informado.

19-Tipo anomalia congênita conforme as seguintes categorias:

Espinha bífida (Q05), Outras malformações congênitas do sistema nervoso (Q00-Q04,Q06-Q07), Malformações congênitas do aparelho circulatório (Q20-Q28), Fenda labial e fenda palatina (Q35-Q37), Ausência atresia e estenose do intestino delgado (Q41), Outras malformações congênitas aparelho digestivo (Q38-Q40,Q42-Q45), Testículo não-descido (Q53), Outras malformações do aparelho geniturinário (Q50-Q52,Q54-Q64) ,Deformidades congênitas do quadril, (Q65) Deformidades congênitas dos pés (Q66),Outras malformação e deformidade congênita aparelho osteomuscular (Q67-Q79), Outras malformações congênitas (Q10-Q18,Q30-Q34,Q80-Q89), Anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (Q90-Q99), Hemangioma e linfangioma (D18), Anomalias dentofaciais (K07) , Outras afecções comprometendo o tegumento específico do feto e do recém-nascido (P83), Sem anomalia congênita/não informado

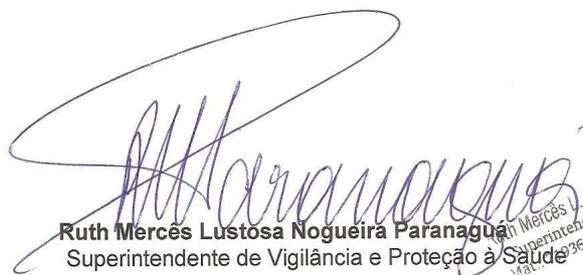
Nota: informação disponível somente a partir de 1999.

ANEXO D - Autorização para coleta de dados e divulgação dos resultados

**GOVERNO DO ESTADO DO TOCANTINS
SECRETARIA DA SAÚDE
SUPERINTENDÊNCIA DE VIGILÂNCIA E PROTEÇÃO À SAÚDE**

AUTORIZAÇÃO

Autorizo a servidora Maria Diniz Nunes a fazer sua pesquisa, para a Dissertação do Mestrado em Ciências da Saúde pelo Programa da Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UNB), colhendo os dados do Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC) da Secretaria da Saúde do Estado do Tocantins e também sua publicação.


Ruth Mercês Lustosa Nogueira Paranaíba
Superintendente de Vigilância e Proteção à Saúde

Ruth Mercês L. N. Paranaíba
Superintendente - SVPS
02366-1 / SESAU-TO

ANEXO E - CEP-ULBRA



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

COMUNIDADE EVANGÉLICA LUTERANA "SÃO PAULO"
 Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 3.607 - D.O.U. nº 202 de 20/10/2005

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Amestranda
Maria Diniz Nunes

Conforme solicitação de V.Sa. sobre a avaliação deste Comitê da pesquisa "**Perfil epidemiológico das malformações congênitas em recém-nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008**", utilizando dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC, temos a informar que, de acordo com a Resolução CNS No. 196/96 que normatiza pesquisa envolvendo seres humanos:

- 1º.) o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP é um órgão institucional e tem primariamente a responsabilidade de apreciar os protocolos de pesquisa a serem desenvolvidos em sua instituição;
- 2º.) o CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos;
- 3º.) o CEP aprecia os **protocolos de pesquisa** a serem desenvolvidos e não relatórios de pesquisa já realizadas, como é o caso da dissertação de mestrado apresentada.

Diante do exposto, este CEP não poderá emitir qualquer parecer conclusivo sobre a solicitação pleiteada, no entanto, por se tratar de um trabalho de mestrado, cuja dissertação encontra-se em fase já concluída, e considerando a relevância desse estudo para a saúde do Estado do Tocantins, sugere a sua dispensa como forma conciliatória para resolução desse impasse.

Palmas, 18 de fevereiro de 2010.

Solange Miranda
 Solange Maria Miranda Silva
 Coord. do Comitê de Ética em Pesquisa
 CEULP/ULBRA

ANEXO F – Artigo 10º, da Lei Nº 8.069, de 13/07/1990

Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990

Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências

Título II

Dos Direitos Fundamentais

Capítulo I

Do Direito à Vida e à Saúde

Art.10º - Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a:

I - manter registro das atividades desenvolvidas, por meio de prontuários individuais, pelo prazo de 18 anos;

II - identificar o recém-nascido mediante o registro de sua impressão plantar e digital e da impressão digital da mãe, sem prejuízo de outras formas normatizadas pela autoridade administrativa competente;

III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

IV - fornecer declaração de nascimento onde constem necessariamente as intercorrências do parto e do desenvolvimento do neonato;

V - manter alojamento conjunto, possibilitando ao neonato a permanência junto à mãe.

ANEXO G - Declaração de recebimento de Artigo para publicação



DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que o artigo "**Perfil Epidemiológico das Malformações Congênitas nos Recém-nascidos no Estado do Tocantins no Período de 2004 a 2008**", tendo como autores: Maria Diniz Nunes, Maria Clotilde H. Tavares e Carlos Alberto Bezerra Tomaz, foi recebido em junho de 2010, e encontra-se em poder do Conselho Científico da Revista Nursing para a devida avaliação.

São Paulo, 21 de junho de 2010.

Prof^a Dr^a Ariadne da Silva Fonseca
Diretora Científica da Revista Nursing

Alameda Pucuruí, 51-59 – Bloco B – 1º andar, cj. 1030 – Tamboré – Barueri – SP
CEP: 06460-100 – Telefax (11) 4195-0363 – Site: www.nursing.com.br

APÊNDICES

APÊNDICE A - Carta de solicitação de dispensa do Termo de consentimento livre e esclarecido

Palmas, 10 de fevereiro de 2010.

À Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do CEULP/ULBRA
Doutora Solange Maria Miranda Silva

Senhora Coordenadora:

Venho solicitar a Vossa Senhoria, a avaliação deste Comitê sobre a pesquisa "Perfil epidemiológico das malformações congênitas em recém nascidos no Estado do Tocantins no período de 2004 a 2008" que está sendo realizada em virtude de ser aluna do Curso de Mestrado, Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, e de ser exigência do Curso.

Quando em 2009, estive neste Centro Universitário para protocolar o Projeto de Pesquisa para que fosse submetido a este Comitê, recebi orientação e informação de que por ser uma pesquisa realizada, utilizando-se dados secundários, coletados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) da Secretaria de Saúde do Estado do Tocantins, não havia previsão legal para sua submissão ao Comitê de Ética, conforme se depreendia da Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde.

Porém foi-me solicitado novamente a submissão a este Comitê para que fosse emitida a Carta de Dispensa para o prosseguimento e conclusão da dissertação, pois fui informada pela Coordenação da Pós-graduação da Universidade de Brasília que somente concluirei o Curso de Mestrado (previsto para julho de 2010) com o referido documento. Foi-me concedido o prazo máximo para entregá-lo até o dia 26 de fevereiro do corrente ano.

Agradeço a atenção e a compreensão a solicitação feita.

Atenciosamente,

Maria Diniz Nunes
Maria Diniz Nunes

*Recebi
dia 10/02/10
Dabhy Bahia*

obs. Lianeyor

APÊNDICE B - Tabela 10 – Municípios que apresentaram maior número de recém-nascidos com MC no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008

Tabela 10 – Municípios que apresentaram maior número de recém-nascidos com MC no Estado do Tocantins, no período de 2004 a 2008

MUNICÍPIO	2004	2005	2006	2007	2008	TOTAL MUNICÍPIO
Palmas	40	39	47	49	52	227
Araguaína	13	14	25	28	35	115
Augustinópolis	14	12	12	15	11	64
Porto Nacional	1	0	12	5	22	40
Paraíso do Tocantins	9	2	5	7	7	30
Arraias	2	3	8	6	1	20
Tocantinópolis	3	5	9	0	2	19
Xambioá	2	5	4	6	1	18
Gurupi	10	1	3	2	0	16
Guaraí	2	2	4	4	3	15
TOTAL	96	83	129	122	134	564