

Situação: O preprint foi submetido para publicação em um periódico

## Registros nacionais de anomalias congênitas no mundo: aspectos históricos e operacionais

Augusto César Cardoso-dos-Santos, Ruanna Sandrelly de Miranda Alves, Ana Cláudia Medeiros-de-Souza, João Matheus Bremm, Julia do Amaral Gomes, Ronaldo Fernandes Santos Alves, Valdelaine Etelvina Miranda de Araujo, Giovanni Vinícius Araújo de França

<https://doi.org/10.1590/s1679-49742021000400015>

Submetido em: 2021-09-30

Postado em: 2021-09-30 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)



Como citar este artigo:

Cardoso-dos-Santos AC, Alves RSM, Medeiros-de-Souza AC, Bremm JM, Gomes JA, Alves RFS, et al. Registros nacionais de anomalias congênitas no mundo: aspectos históricos e operacionais. *Epidemiol Serv Saude* [preprint]. 2021 [citado 01 ago 2021]:[24 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1679-49742021000400015>

*Nota de pesquisa*

**Registros nacionais de anomalias congênitas no mundo: aspectos históricos e operacionais**

**National registries of congenital anomalies in the world: historical and operational aspects**

**Registros nacionales de anomalías congénitas en el mundo: aspectos históricos y operativos**

**Augusto César Cardoso-dos-Santos**<sup>1</sup> - [orcid.org/0000-0002-1499-9105](https://orcid.org/0000-0002-1499-9105)

**Ruanna Sandrelly de Miranda Alves**<sup>1</sup> - [orcid.org/0000-0002-2786-3207](https://orcid.org/0000-0002-2786-3207)

**Ana Cláudia Medeiros-de-Souza**<sup>1</sup> - [orcid.org/0000-0001-9317-6424](https://orcid.org/0000-0001-9317-6424)

**João Matheus Bremm**<sup>1</sup> - [orcid.org/0000-0002-2150-9426](https://orcid.org/0000-0002-2150-9426)

**Julia do Amaral Gomes**<sup>1</sup> - [orcid.org/0000-0002-0674-0494](https://orcid.org/0000-0002-0674-0494)

**Ronaldo Fernandes Santos Alves**<sup>1</sup> - [orcid.org/0000-0002-8358-0519](https://orcid.org/0000-0002-8358-0519)

**Valdelaine Etelvina Miranda de Araujo**<sup>1</sup> - [orcid.org/0000-0003-1263-1646](https://orcid.org/0000-0003-1263-1646)

**Giovanny Vinícius Araújo de França**<sup>1</sup> - [orcid.org/0000-0002-7530-2017](https://orcid.org/0000-0002-7530-2017)

<sup>1</sup>Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Brasília, DF, Brasil

**Endereço para correspondência:**

**Augusto César Cardoso-dos-Santos** – Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Unidade Técnica de Vigilância das Anomalias Congênitas, SRTVN 701, Via W5 Norte, Ed. PO700, 6º andar, Brasília, DF, Brasil. CEP: 70723-040

*E-mail:* [augusto.cesar@saude.gov.br](mailto:augusto.cesar@saude.gov.br)

Recebido em 04/02/2021

Aprovado em 24/05/2021

Editora associada: Bárbara Reis-Santos - [orcid.org/0000-0001-6952-0352](https://orcid.org/0000-0001-6952-0352)

**Resumo**

**Objetivo:** Identificar registros de anomalias congênitas com cobertura nacional existentes no mundo, destacando suas principais características históricas e operacionais.

**Métodos:** Revisão documental, mediante busca na base Medline/Pubmed e consulta a dados provenientes de relatórios, documentos oficiais e sítios eletrônicos. Foram incluídos trabalhos com relato de pelo menos um registro nacional. **Resultados:**

Identificou-se 40 registros nacionais de anomalias congênitas em 39 países diferentes. Todos os registros incluídos no estudo localizavam-se em países de renda alta ou média superior, com concentração na Europa. A maior parte dos registros foi de base populacional, de notificação compulsória e com tempo limite para notificação de até um ano de idade. O registro brasileiro apresentou a maior cobertura anual. **Conclusão:** Os registros discutidos apresentaram características diversas, relacionadas à realidade de cada país. Os resultados apresentados fornecem subsídios para a temática da vigilância das anomalias congênitas, sobretudo em locais onde se deseja implementar tal atividade.

**Palavras-chave:** Anormalidades Congênitas; Declaração de Nascimento; Vigilância Epidemiológica; Revisão; Cooperação Internacional; Serviços de Saúde; Registros de Doenças.

**Abstract**

**Objective:** To identify registries of congenital anomalies with national coverage existing around the world, highlighting its main historical and operational characteristics. **Methods:** Document review of literature on the Medline/Pubmed database and data from reports, official documents and websites. Works relating at least one national register were included. **Results:** 40 national registries of congenital anomalies were identified in 39 different countries. All registries included in the study were located in high- or upper-middle-income countries, with a concentration in Europe. Most of the registries were population-based, with mandatory notification and time limit of notification of up to one year of age. The Brazilian registry presented the highest annual coverage. **Conclusion:** The registries discussed here presented different characteristics, which were related to the reality of each country. The presented results provide subsidies for surveillance of congenital anomalies, especially in places that wish to implement such an activity.

**Keywords:** Congenital Abnormalities; Birth Certificates; Epidemiological Monitoring; Review; Health Services; Diseases Registries.

## Introdução

Anomalias congênitas são alterações estruturais ou funcionais que ocorrem durante a vida intrauterina.<sup>1</sup> Além de importantes causas de óbito perinatal e neonatal, elas podem levar a incapacidades crônicas, impactando significativamente a vida dos indivíduos afetados, suas famílias e os sistemas de saúde.<sup>1,2</sup> Segundo a Organização Mundial da Saúde, cerca de 295 mil bebês morrem nas primeiras quatro semanas de vida por conta de anomalias congênitas, a cada ano.<sup>1</sup>

A coleção sistemática e contínua de informações sobre casos de anomalias congênitas em uma população bem definida configura um registro.<sup>3</sup> No mundo, diferentes registros de anomalias congênitas foram criados a partir da segunda metade do século XX, após o episódio conhecido como “tragédia da talidomida”, quando mais de dez mil crianças, em 46 países, nasceram com graves anomalias congênitas em decorrência do uso desse fármaco durante a gravidez.<sup>4</sup> Os registros de anomalias congênitas são úteis para monitorar tendências temporais ou geográficas dessas alterações, auxiliar na identificação de fatores de risco, delinear grupos populacionais vulneráveis, planejar e avaliar ofertas de cuidado à saúde, entre outras finalidades.<sup>3,5</sup>

Conhecer o perfil epidemiológico das anomalias congênitas, por meio do sistema de registro de notificação com cobertura nacional e do monitoramento com cobertura nacional, proporciona aos países a possibilidade de entender seu impacto na população e em seus sistemas de saúde. Esse conhecimento também produz informações úteis no sentido de advogar por medidas de prevenção e cuidado adequadas ao cenário específico de cada local.<sup>6-8</sup>

Os registros de anomalias congênitas podem cobrir países inteiros ou uma parcela representativa da população nacional (registros nacionais), ou ainda, lugares específicos dentro de um país (registros locais ou subnacionais). Além disso, eles podem abranger todos os nascimentos de determinada área geográfica (base populacional) ou cobrir apenas nascimentos em um único hospital ou hospitais selecionados (base hospitalar).<sup>9,10</sup> Todavia, inexistem dados na literatura científica sobre o panorama global e atualizado dos registros nacionais de anomalias congênitas e suas particularidades.

Este trabalho teve como objetivo identificar registros de anomalias congênitas com cobertura nacional existentes no mundo, destacando suas principais características históricas e operacionais.

## **Métodos**

Trata-se de uma nota de pesquisa de caráter documental, cuja estratégia metodológica foi detalhada em um trabalho de revisão narrativa, sobre redes internacionais para a vigilância de anomalias congênitas, anteriormente publicado.<sup>6</sup> Em resumo, para mapear e documentar os registros de anomalias congênitas com cobertura nacional existentes ao redor do mundo, buscou-se por referências bibliográficas indexadas na base Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline)/PubMed (disponibilizada pela National Library of Medicine dos Estados Unidos) em 10 de janeiro de 2020, a partir da chave de busca especificada na Figura 1. Além dessa busca, informações relevantes, relacionadas ao tema deste trabalho, foram obtidas de relatórios, documentos oficiais e sítios eletrônicos disponibilizados pelas redes, registros e instituições que trabalham com a vigilância de anomalias congênitas.

As principais etapas metodológicas, assim como as informações extraídas de cada um dos trabalhos ou documentos encontrados, apresentam-se detalhadas na Figura 1. As informações extraídas foram analisadas por dois revisores (Cardoso-dos-Santos AC e

Alves SRM), de maneira independente. Informações sobre a renda nacional bruta *per capita* de cada um dos países relacionados foram obtidas do relatório World Economic Situation and Prospects, elaborado pela Organização das Nações Unidas.<sup>7</sup>

## Resultados

Ao todo, foram identificados 40 registros de anomalias congênitas com cobertura nacional em 39 países, cujas principais características se encontram no Quadro 1. À exceção da África, todos os continentes apresentaram pelo menos um registro nacional de AC. A maior parte desses países se concentrava no continente europeu, todos nas categorias socioeconômicas de renda alta (28) e média superior (12), como mostrado na Figura 2. Vinte e seis registros foram de base populacional e 12 de base hospitalar; tal informação não foi encontrada para Chile e Panamá.

O registro nacional húngaro (Hungarian Congenital Abnormality Registry) foi o mais longo, suas atividades oficiais iniciaram-se em 1962, enquanto o mais recente foi o escocês, criado em 2018. A maioria dos registros nacionais (29/40) fazia parte de pelo menos uma rede internacional para vigilância de anomalias congênitas. O maior número de nascimentos anuais foi apresentado pelo registro brasileiro: em torno de 3 milhões, ele cobria aproximadamente 100% dos nascimentos ocorridos no país. No total, 19 registros apresentaram mais de 98% de cobertura, quase todos de base populacional: dois deles, Cuba e República Dominicana, na América Central, eram de base hospitalar.

Quatorze registros nacionais eram de caráter compulsório e desses, 12 de base populacional; e entre os 11 de caráter voluntário, apenas cinco eram de base populacional. A idade cronológica limite para notificar um indivíduo com anomalia congênita também se revelou bem diferente entre os registros, variando desde a alta hospitalar (6) até um mês (5) ou maior ou igual a um ano de idade (23).

Um total de 16 registros nacionais notificavam unicamente anomalias congênitas maiores, e 14 notificavam anomalias maiores e menores. A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID, 9ª e 10ª revisões) foi o principal sistema de codificação empregado (32); porém, dez registros nacionais acrescentaram modificações à CID (sobretudo a British Pediatric Association Classification of Diseases).

Com relação aos desfechos gestacionais, 33 sistemas notificavam registros de nascidos vivos e natimortos, e desses, 20 incluíam interrupções de gestação em seu escopo. Os registros da Tailândia e do Brasil foram os únicos a incluir apenas nascidos vivos. Entre os registros pesquisados, pelo menos 19 também realizavam o processo de vigilância de anomalias congênitas em sua área de cobertura.

## **Discussão**

Em todo o mundo, apenas 40 registros de anomalias congênitas com cobertura nacional foram encontrados em 39 diferentes países. Os registros identificados se localizavam exclusivamente em países de rendas alta e média superior, grande parte deles concentrada na Europa. Desse modo, as estimativas globais das anomalias tendem a super-representar esses lugares, em detrimento dos demais. Entretanto, trata-se de uma importante contribuição dos registros presentes nesses países, para a produção de uma série de materiais técnico-científicos de orientação das diferentes etapas da vigilância de anomalias congênitas.

A ausência de representatividade em países de renda média inferior e baixa é importante porque, nesses contextos, o impacto das anomalias em saúde pode ser maior, devido à baixa oferta de serviços assistenciais adequados para o cuidado de crianças afetadas.<sup>8</sup> Além disso, nesses países, as demais causas de mortalidade infantil, como desnutrição, baixas condições de saneamento e suscetibilidade a infecções, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, entre outras, ainda são comuns, o que pode ajudar a “mascarar” a real magnitude das anomalias congênitas, em termos epidemiológicos.<sup>8,11</sup>

Grandes eventos, envolvendo consequências teratogênicas, como a tragédia da talidomida,<sup>4,12</sup> o desastre de Chernobyl<sup>13</sup> e a epidemia de síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika,<sup>14</sup> vêm mobilizando as nações e seus territórios para o monitoramento das anomalias congênitas. Apesar do registro húngaro ser o mais antigo encontrado neste trabalho (1962), o programa da República Tcheca iniciou suas atividades em 1961 mas o monitoramento regular teve início em 1964.<sup>15</sup>

Os registros com cobertura nacional apresentaram diferentes características entre si. A maior parte deles foi de base populacional, o que torna as prevalências obtidas de tais sistemas menos suscetíveis a vieses, comparadas àquelas obtidas a partir de registros

hospitalares.<sup>5,16</sup> Programas de base hospitalar podem ser uma escolha interessante, sobretudo em países com registros incipientes e/ou recursos financeiros limitados; além disso, existe a possibilidade, no futuro, de esses mesmos programas se expandirem para programas de base populacional.<sup>5,17</sup> Também é importante mencionar que alguns registros complementam suas informações por meio da busca ativa de dados, a exemplo da revisão de relatórios de alta hospitalar (caso de alguns estados dos Estados Unidos),<sup>18</sup> auditoria perinatal (Austrália e Nova Zelândia)<sup>19</sup> e rotinas de vinculação (*linkage*) entre bases de dados (Escócia).<sup>20</sup>

O que, até quando e como notificar as anomalias congênicas também foram questões revisadas. A maior parte dos registros mostrou notificação de caráter compulsório, sobretudo de anomalias maiores de acordo com a CID, em nascidos vivos, natimortos e crianças com idade máxima notificada igual ou abaixo de um ano.

Embora o trabalho tenha investigado apenas registros com cobertura nacional, a proporção de nascimentos cobertos anualmente variou bastante. O registro brasileiro – Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc) – foi aquele que apresentou o maior número absoluto de nascimentos cobertos anualmente. O documento básico do Sinasc é a Declaração de Nascido Vivo, na qual, desde 1999, constam dados sobre a presença e o tipo de anomalia congênita.<sup>21,22</sup>

Apesar de a vigilância hospitalar ser realizada em alguns poucos hospitais do país, por meio do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênicas (ECLAMC), a vigilância de anomalias congênicas ainda não acontece sistematicamente, em todo o território nacional. Entretanto, um modelo de vigilância nacional vem sendo estruturado na Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde brasileiro, em articulação com demais secretarias do órgão, membros da comunidade acadêmica e sociedades médicas.<sup>23-25</sup>

Este trabalho apresentou algumas limitações, como a possibilidade de haver registros com cobertura nacional não capturados pela abordagem metodológica utilizada, devido, por exemplo, à inexistência de material publicado *online*. Ademais, os registros são dinâmicos e características como a cobertura podem mudar ao longo do tempo.

Em conclusão, este trabalho revisou os principais registros de anomalias congênicas com cobertura nacional ao redor do mundo. Os 40 registros analisados apresentaram diferentes características, constituindo-se em material de consulta para



profissionais interessados pela temática e, sobretudo, fornecendo subsídios à reflexão sobre atividades de vigilância e quais características são desejáveis ou possíveis de serem implementadas, considerando a realidade de cada nação.

### **Contribuição dos autores**

Cardoso-dos-Santos AC, Alves RSM, Medeiros-de-Souza AC, Bremm JM, Gomes JA, Alves RFS, Araujo VEM e França GVA participaram da concepção, delineamento do estudo, redação ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual do manuscrito. Cardoso-dos-Santos AC, Alves RSM e França GVA participaram da análise e interpretação dos dados. Todos os autores aprovaram a versão final desta nota de pesquisa e assumem responsabilidade por todos os aspectos do trabalho, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

### **Conflitos de interesse**

Não há qualquer conflito de interesse dos autores em relação a este manuscrito.

### **Referências**

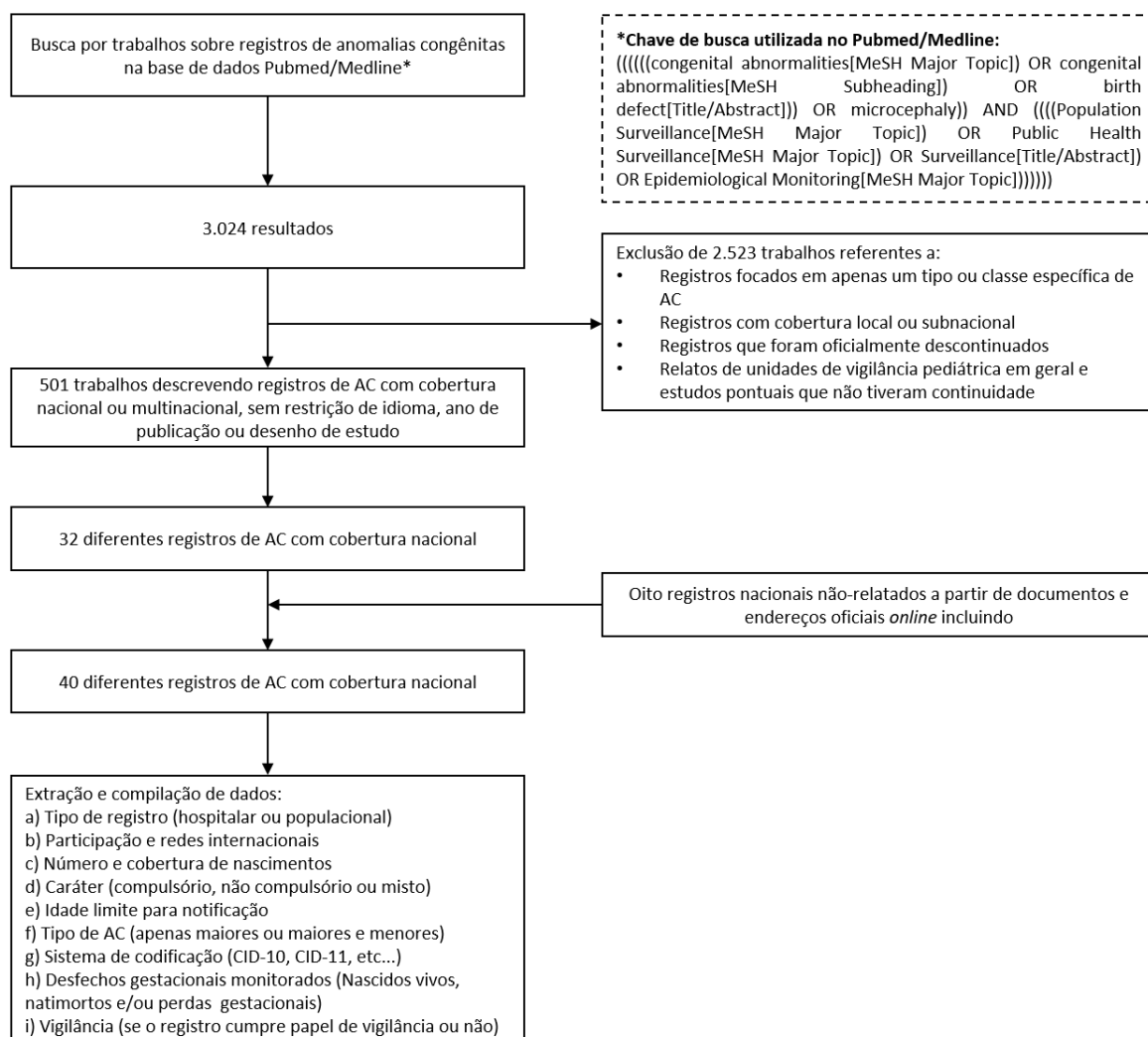
1. World Health Organization. Congenital anomalies [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [acesso 28 May 2020]. Disponível em: [https://www.who.int/health-topics/congenital-anomalies#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/congenital-anomalies#tab=tab_1)
2. Thong M-K. Birth defects registries in the genomics era: challenges and opportunities for developing countries. *Front Pediatr*. 2014 Jun 16;2:60. doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2014.00060>.
3. Lechat MF, Dolk H. Registries of congenital anomalies: EUROCAT. *Environ Health Perspect*. 1993;101 (Suppl 2):153-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1289/ehp.93101s2153>.
4. Moro A, Invernizzi N. A tragédia da talidomida: a luta pelos direitos das vítimas e

- por melhor regulação de medicamentos. *Hist Cienc SaudeManguinhos*. 2017 Jul;24(3):603-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702017000300004>.
5. World Health Organization. Birth defects surveillance: a manual for programme managers. Geneva: HOW; 2014.
  6. Cardoso-dos-Santos AC, Magalhães VS, Medeiros-de-Souza AC, Bremm JM, Alves RFS, Araujo V,EM, et al. International collaboration networks for the surveillance of congenital anomalies: a narrative review. *Epidemiol Serv Saude*. 2020;29(4):e2020093.. doi: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000400003>.
  7. United Nations. World Economic situation and prospects. New York; UN; 2020 [acesso 21 Jul 2020]. Disponível em: [https://www.un.org/development/desa/dpad/wp-content/uploads/sites/45/WESP2020\\_Annex.pdf](https://www.un.org/development/desa/dpad/wp-content/uploads/sites/45/WESP2020_Annex.pdf)
  8. Penchaszadeh VB. Preventing congenital anomalies in developing countries. *Community Genet*. 2002;5(1):61–9. doi: <https://doi.org/10.1159/000064632>.
  9. Miller JR, Lowry RB. Birth defects registries and surveillance. In: Wilson JG, Fraser FC, editors. Comparative, maternal, and epidemiologic aspects. Boston, MA: Springer; 1977 [acesso 22 Jul 2020].. doi: [http://doi.org/10.1007/978-1-4615-8936-5\\_8](http://doi.org/10.1007/978-1-4615-8936-5_8).
  10. Centers for Disease Control and Prevention. Birth defects surveillance course overview: Atlanta: CDC; 2019 [acesso 23 Jul 23]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/surveillancemanual/facilitators-guide/course-overview.html>
  11. Victora CG, Aquino EM, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. *Lancet*. 2011 May 28;377(9780):1863-76. doi: [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60138-4](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60138-4).
  12. Weatherall JAC, Haskey JC. Surveillance of malformations. *Br Med Bull*. 1976;32(1):39–44. doi: <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2542-x>.
  13. Wertelecki W. Birth defects surveillance in Ukraine: a process. *J Appl Genet*. 2006;47(2):143-9. doi: <http://doi.org/10.1007/BF03194614>.
  14. Ministério da Saúde (BR) BSíndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. *Bol Epidemiol*. 2020;51(47):1-31.
  15. Kucêra MJ. Congenital malformation surveillance systems. *Int J Epidemiol*.

- 1986;15(3):430. doi: <https://doi.org/10.1093/ije/15.3.430>.
16. Dai L, Zhu J, Liang J, Wang Y-P, Wang H, Mao M. Birth defects surveillance in China. *World J Pediatr*. 2011;7(4):302-10. doi: <https://doi.org/10.1007/s12519-011-0326-0>.
  17. Durán P, Liascovich R, Barbero P, Bidondo MP, Groisman B, Serruya S, et al. Sistemas de vigilancia de anomalías congénitas en América Latina y el Caribe: presente y futuro. *Rev Panam Salud Publica*. 2019;43:e44. doi: <http://doi.org/10.26633/rpsp.2019.44>.
  18. Centers for Disease Control and Prevention. State-based birth defects tracking systems [Internet]. Atlanta: CDC; 2020 [acesso 28 maio 2021]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/states/index.html>
  19. Australian & New Zealand Neonatal Network (ANZNN). [Internet]. Sydney: NPESU; 2013 [acesso 28 maio 2021]. Disponível em: <https://npesu.unsw.edu.au/data-collection/australian-new-zealand-neonatal-network-anznn>
  20. European Commission. Scottish linked routine data congenital anomaly register [Internet]. 2020 [acesso 23 jul. 2020]. Disponível em: [https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-members/registries/scottish\\_en](https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-members/registries/scottish_en)
  21. Brasil. Lei n. 13.693/18 de 10 de julho de 2018, . Institui o dia nacional de doenças raras [Internet]. Brasília, DF: Diário Oficial da União [acesso 19 fev. 2020]. Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/599358970/lei-13693-18>
  22. Luquetti DV, Koifman RJ. Surveillance of birth defects: Brazil and the US. *Cien Saude Colet*. 2011;16(suppl 1):777–85. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700008>.
  23. Ministério da Saúde (BR). Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2018: análise dos dados de sistemas de informação para o fortalecimento da vigilância e atenção em saúde. *Bol Epidemiol*. 2021 [acesso 10 jul. 2020];52(6):1-22. Disponível em: <https://bit.ly/32S8f8h>
  24. Cardoso-dos-Santos AC, Medeiros-de-Souza AC, Bremm JM, Alves RFS, Araújo VEM, Leite JCL, et al. List of priority congenital anomalies for surveillance under the Brazilian Information system on live births. *Epidemiol Serv Saude*.

2021;30(1):e2020835. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-49742021000100030>.

25. Ministério da Saúde (BR). Saúde Brasil 2018: uma análise da situação de saúde e das doenças e agravos crônicos: desafios e perspectivas. Brasília, DF: MS; 2019. Como nascem os brasileiros: captação e prevalência das anomalias congênitas; 15-32,



#### Legenda

AC: anomalias congênitas; CID: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde; PubMed/Medline: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline)/PubMed, serviço disponibilizado pela National Library of Medicine dos Estados Unidos.

**Figura 1 – Fluxograma das principais etapas metodológicas para a identificação e seleção de registros de anomalias congênitas com cobertura nacional existentes no mundo**

**Quadro 1 – Principais características dos registros de anomalias congênitas com cobertura nacional ao redor do mundo, 10 de janeiro de 2020**

País	Renda	Nome do registro	Ano de início	Tipo de registro	Redes	Milhares de nascimentos anuais (% de cobertura)	Compulsório	Período limite	Tipo de anomalia congênita	Codificação	Desfechos gestacionais	Vigilância	Fonte das informações
Arábia Saudita	Alta	Medical Service Department-Birth Defect Registry (MSD-BDR)	2010	Base hospitalar	ICBDSR	–	Sim	2 anos	Maiores	CID-BPA	–	–	<a href="https://bit.ly/2XHWSNm">https://bit.ly/2XHWSNm</a>
Argentina	Média superior	National Registry of Congenital Anomalies of Argentina (RENAC)	2009	Base hospitalar	ICBDSR, ReLAMC	300 (40%)	Não	Alta hospitalar	Maiores	CID-BPA	NV e NM	Sim	<a href="https://bit.ly/3bCBph4">https://bit.ly/3bCBph4</a> <a href="http://dx.doi.org/10.5546/aap.2013.484">http://dx.doi.org/10.5546/aap.2013.484</a>
Austrália	Alta	Australian Congenital Anomalies Monitoring System (ACAMS)	1981	Base populacional	–	–	Híbrido	Varia entre as diferentes coleções	Maiores	CID-BPA e AM	NV e NM	Sim	<a href="https://bit.ly/2LqbnTQ">https://bit.ly/2LqbnTQ</a> <a href="https://bit.ly/2Ke5JmZ">https://bit.ly/2Ke5JmZ</a>
Brasil	Média superior	Sistema de Informações	1999	Base populacional	ReLAMC	3.000 (100%)	Sim	Alta hospitalar	Maiores	CID	NV	Não	<a href="https://bit.ly/3nId7VA">https://bit.ly/3nId7VA</a>

		sobre Nascidos Vivos (Sinasc)											
Canadá	Alta	Canadian Congenital Anomalies Surveillance System (CCASS)	1966	Base populacional	ICBDSR	330 (100%)	–	1 mês	Maiores	CID-CA	NV e NM	Sim	<a href="https://bit.ly/3bEVm6U">https://bit.ly/3bEVm6U</a> <a href="https://bit.ly/2LMLUDV">https://bit.ly/2LMLUDV</a>
Chile	Alta	Registro Nacional de Anomalias Congénitas de Chile (RENACH)	2016	–	ReLAMC	220	–	–	–	–	–	–	<a href="https://bit.ly/38Gs1Hq">https://bit.ly/38Gs1Hq</a> <a href="https://bit.ly/3qyZ7iq">https://bit.ly/3qyZ7iq</a>
China	Média superior	Birth Defects Surveillance System for the Collaborative Project-China (BDSS-China)	1992	Base populacional	–	260	–	42 dias	Maiores	CID	NV e NM	Sim	<a href="https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31690">https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31690</a> <a href="https://doi.org/10.1007/s12519-011-0326-0">https://doi.org/10.1007/s12519-011-0326-0</a>
China	Média superior	Chinese Birth Defects Monitoring Network (CBDMN)	1988	Base hospitalar	–	1.380 (8,51%)	Não	7 dias	Maiores	CID	NV, NM e IG	Sim	<a href="https://doi.org/10.1007/s12519-011-0326-0">https://doi.org/10.1007/s12519-011-0326-0</a> <a href="https://doi.org/10.1046/j.1365">https://doi.org/10.1046/j.1365</a>

													- 3016.2003.004 78.x
Colômbia	Média superior	Vigilancia de los Defectos Congénitos	2010	Base populacional	ReLAMC	661 (100%)	-	1 ano	Maiores	CID	-	-	<a href="https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44">https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44</a>
Costa Rica	Média superior	Costa Rican Birth Defects Register Centre (CREC)	1985	Base populacional	ICBDSR, ReLAMC	70 (100%)	Sim	1 ano	Maiores e menores	CID-BPA	NV e NM	Sim	<a href="https://bit.ly/3bPXdWL">https://bit.ly/3bPXdWL</a> <a href="https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44">https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44</a> <a href="https://doi.org/10.1007/s10995-014-1542-8">https://doi.org/10.1007/s10995-014-1542-8</a>
Cuba	Média superior	Cuban Register of Congenital Malformation (RECUMAC)	1985	Base hospitalar	ICBDSR, ReLAMC	120 (100%)	Não	Alta hospitalar	Maiores e menores	CID-BPA	NV, NM e IG	-	<a href="https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.174">https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.174</a> <a href="http://doi.org/10.26633/RPSP.2017.174">http://doi.org/10.26633/RPSP.2017.174</a>
Dinamarca	Alta	Danish Medical Birth Registry	1973	Base populacional	-	-	-	1 ano	-	CID	NV, NM e IG	-	<a href="https://bit.ly/3quYJ4D">https://bit.ly/3quYJ4D</a>



													<a href="https://doi.org/10.1080/14034940210134194">https://doi.org/10.1080/14034940210134194</a> <a href="https://doi.org/10.3402/ijch.v68i5.17376">https://doi.org/10.3402/ijch.v68i5.17376</a>
Emirados Árabes Unidos	Alta	National Congenital Anomalies Register	1999	Base populacional	–	63 (100%)	–	1 ano	Maiores	CID com modificações	NV e NM	Sim	<a href="https://bit.ly/39LKphk">https://bit.ly/39LKphk</a>
Escócia	Alta <sup>b</sup>	The Scottish Linked Routine Data Congenital Anomaly Register	2018	Base populacional	EUROCAT	50-55 (100%)	Híbrido	1 ano	Maiores	CID	NV, NM e IG	–	<a href="https://bit.ly/3oUI0Y1">https://bit.ly/3oUI0Y1</a> <a href="https://bit.ly/39FYiO5">https://bit.ly/39FYiO5</a>
Eslováquia	Alta	Teratologic Information Centre, Slovak Medical University	1964	Base populacional	ICBDSR	55 (100%)	Sim	Alta hospitalar	–	–	NV, NM e IG	–	<a href="https://bit.ly/2XHWSNm">https://bit.ly/2XHWSNm</a> <a href="http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028139">http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028139</a>
Espanha	Alta	Spanish Collaborative Study of	1976	Base hospitalar	ICBDSR, EUROCAT	90 (20%)	Não	3 dias	Maiores e menores	CID	NV e NM (IG em alguns hospitais)	Sim	<a href="https://bit.ly/3imtzto">https://bit.ly/3imtzto</a> ,

		Congenital Malformations (ECEMC)											<a href="https://doi.org/10.2165/00002018-200831060-00008">https://doi.org/10.2165/00002018-200831060-00008</a> <a href="https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2008.07.002">https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2008.07.002</a>
Estados Unidos <sup>a</sup>	Alta	National Birth Defects Prevention Network (NBDPN)	1997	Base populacional	-	-	Não	-	Maiores	CID e CDC/BPA	NV, NM e IG	Sim	<a href="https://bit.ly/3sxskMG">https://bit.ly/3sxskMG</a> <a href="https://doi.org/10.1002/bdr2.1607">https://doi.org/10.1002/bdr2.1607</a> <a href="https://doi.org/10.1155/2014/212874">https://doi.org/10.1155/2014/212874</a>
Finlândia	Alta	Register of Congenital Malformations	1963	Base populacional	ICBDSR, EUROCAT	60 (100%)	Sim	1 ano	Maiores	CID	NV, NM, IG	Sim	<a href="https://bit.ly/3nUTRUH">https://bit.ly/3nUTRUH</a> <a href="https://bit.ly/2XHWSNm">https://bit.ly/2XHWSNm</a> <a href="https://doi.org/10.3402/ijch.v68i5.17376">https://doi.org/10.3402/ijch.v68i5.17376</a>

													<a href="https://doi.org/10.1093/ije/11.3.239">https://doi.org/10.1093/ije/11.3.239</a>
Guatemala	Média superior	Protocolo de Vigilancia de Anomalias Congénitas	2017	Base hospitalar	–	155 (40%)	–	1 mês	Maiores	CID	–	Sim	<a href="https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44">https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44</a>
Hungria	Alta	Hungarian Congenital Abnormality Registry (HCAR)	1962	Base populacional	ICBDSR, EUROCAT	100 (100%)	Sim	1 ano	Maiores e menores	CID com modificações	NV, NM e IG	–	<a href="https://bit.ly/2XHWSNm">https://bit.ly/2XHWSNm</a> <a href="https://doi.org/10.1111/cga.12025">https://doi.org/10.1111/cga.12025</a>
Inglaterra	Alta <sup>b</sup>	National Congenital Anomaly and Rare Disease Registration Service (NCARDRS)	2015	Base populacional	BINOCAR, ICBDSR	610 (100%)	Não	–	Maiores e menores	CID	NV, NM, IG	–	<a href="https://bit.ly/38UIJeb">https://bit.ly/38UIJeb</a> <a href="http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2017-312833">http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2017-312833</a>
Islândia	Alta	Icelandic Register of Births	–	Base populacional	–	–	–	–	–	CID	NV e NM	–	<a href="https://doi.org/10.3402/ijch.v68i5.17376">https://doi.org/10.3402/ijch.v68i5.17376</a>
Itália	Alta	Italian Multicenter	1977	Base hospitalar	–	116 (20%)	Não	5 dias	Maiores	–	NV e NM	Sim	<a href="http://doi.wiley.com/10.1002/a">http://doi.wiley.com/10.1002/a</a>

		Register for Congenital Malformations (IPIMC)											<a href="https://doi.org/10.1007/BF00162315">jmg.1320460425</a> <a href="https://doi.org/10.1007/BF00162315">https://doi.org/10.1007/BF00162315</a>
Japão	Alta	Japan Association of Obstetricians and Gynaecologists (JAOG)	1972	Base hospitalar	ICBDSR	100 (9%)	–	7 dias	–	–	NV e NM	–	<a href="https://bit.ly/2XTwSyV">https://bit.ly/2XTwSyV</a> <a href="https://bit.ly/2XHWsNm">https://bit.ly/2XHWsNm</a>
Letônia	Alta	Register of Patients Suffering from Certain Diseases	1987	Base populacional	EUROCAT	19,2 (100%)	Sim	18 anos	–	–	NV, NM e IG	–	<a href="https://bit.ly/3oUI0Y1">https://bit.ly/3oUI0Y1</a> <a href="https://doi.org/10.1186/s13023-014-0147-z">https://doi.org/10.1186/s13023-014-0147-z</a>
Malta	Alta	Malta Congenital Anomalies Register (MCAR)	1985	Base populacional	ICBDSR, EUROCAT	4 (100%)	Não	1 ano	Maiores e menores	CID	NV e NM	–	<a href="https://bit.ly/2XHWsNm">https://bit.ly/2XHWsNm</a> <a href="https://bit.ly/3oUI0Y1">https://bit.ly/3oUI0Y1</a>
México	Média superior	Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones	1978	Base hospitalar	ICBDSR	62 (3,5%)	Não	Alta hospitalar	Maiores e menores	–	NV e NM	Sim	<a href="https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44">https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44</a> <a href="https://bit.ly/2XHWsNm">https://bit.ly/2XHWsNm</a>

		Congénitas (RYVEMCE)											<a href="https://doi.org/10.1016/j.bmhimx.2017.02.003">https://doi.org/10.1016/j.bmhimx.2017.02.003</a> <a href="https://bit.ly/3qqzz76">https://bit.ly/3qqzz76</a>
Noruega	Alta	Medical Birth Registry of Norway (MBRN)	1967	Base populacional	ICBDSR, EUROCAT	60 (100%)	Sim	1 ano	–	CID-BPA	NV, NM e IG	Sim	<a href="https://bit.ly/35OTZyM">https://bit.ly/35OTZyM</a> <a href="http://doi.wiley.com/10.1034/j.1600-0412.2000.079006435.x">http://doi.wiley.com/10.1034/j.1600-0412.2000.079006435.x</a> <a href="https://doi.org/10.1111/dmcn.13552">https://doi.org/10.1111/dmcn.13552</a>
Nova Zelândia	Alta	New Zealand Birth Defects Registry (NZBDR)	1975	Base populacional	ICBDSR	58 (100%) <sup>c</sup>	Sim	Sem limite	Maiores e menores	–	NV, NM e IG	–	<a href="https://bit.ly/2XRvhK4">https://bit.ly/2XRvhK4</a> <a href="https://bit.ly/2XHWsNm">https://bit.ly/2XHWsNm</a>
País de Gales	Alta <sup>b</sup>	Congenital Anomaly Register & Information	1998	Base populacional	BINOCAR, ICBDSR, EUROCAT	35 (100%)	Não	1 ano	Maiores e menores	CID	NV, NM e IG	–	<a href="https://bit.ly/3nUENXh">https://bit.ly/3nUENXh</a> <a href="https://bit.ly/2XHWsNm">https://bit.ly/2XHWsNm</a>

		Service for Wales (CARIS)											<a href="http://doi.wiley.com/10.1002/bdra.23336">http://doi.wiley.com/10.1002/bdra.23336</a>
Panamá	Alta	Programa Nacional de Malformaciones Congénitas de Panama (PNMC)	-	-	ReLAMC	-	-	-	-	-	-	-	<a href="https://bit.ly/3qyZ7iq">https://bit.ly/3qyZ7iq</a>
Paraguai	Média superior	Programa Nacional de Prevención de Defectos Congénitos del Ministerio de Salud Pública del Paraguay (PNPDC)	2016	Base hospitalar	ReLAMC		Sim	1 ano	Maiores e menores	CID	-	-	<a href="https://bit.ly/3qwW9LG">https://bit.ly/3qwW9LG</a> <a href="https://bit.ly/3qyZ7iq">https://bit.ly/3qyZ7iq</a>
Polônia	Alta	Polish Registry of Congenital Malformations (PRCM)	1997	Base populacional	EUROCAT	300 (85%)	Sim	2 anos	Maiores e menores	CID	NV, NM e IG	Sim	<a href="https://bit.ly/3oVZp2G">https://bit.ly/3oVZp2G</a> <a href="https://bit.ly/3oUI0Y1">https://bit.ly/3oUI0Y1</a> <a href="https://bit.ly/3oWRSAL">https://bit.ly/3oWRSAL</a>

Portugal	Alta	Portuguese national registry of congenital anomalies (RENAC)	1995	Base populacional	EUROCAT	–	Não	Fim do período neonatal	Maiores	CID	NV, NM e IG	Sim	<a href="https://bit.ly/2NgJ7DC">https://bit.ly/2NgJ7DC</a> <a href="http://doi.wiley.com/10.1002/bdra.23530">http://doi.wiley.com/10.1002/bdra.23530</a>
República Checa	Alta	National Registry of Congenital Anomalies (NRCA) of the Czech Republic	1964	Base populacional	ICBDSR, EUROCAT	110 (100%)	Sim	15 anos	–	CID	NV, NM e IG	Sim	<a href="https://bit.ly/35QVI6U">https://bit.ly/35QVI6U</a> <a href="https://bit.ly/2XHWSNm">https://bit.ly/2XHWSNm</a> <a href="https://doi.org/10.21101/cejpha4201">https://doi.org/10.21101/cejpha4201</a>
República Dominicana	Média superior	Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica	2016	Base hospitalar	–	193 (100%)	–	Alta hospitalar	Maiores e menores	CID	–	–	<a href="https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44">https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44</a>
Singapura	Alta	National Birth Defects Registry	1992	Base populacional	–	–	–	18 anos	Maiores e menores	CID	NV, NM e IG	–	<a href="http://doi.org/10.3389/fped.2014.00060">http://doi.org/10.3389/fped.2014.00060</a> <a href="https://bit.ly/38S57Nk">https://bit.ly/38S57Nk</a>
Suécia	Alta	Swedish Medical Birth Registry (MBR)	1964	Base populacional	ICBDSR, EUROCAT	100-120 (100%)	Sim	1 ano	–	CID	NV, NM e IG	Sim	<a href="http://doi.wiley.com/10.1080/00016340902934696">http://doi.wiley.com/10.1080/00016340902934696</a>

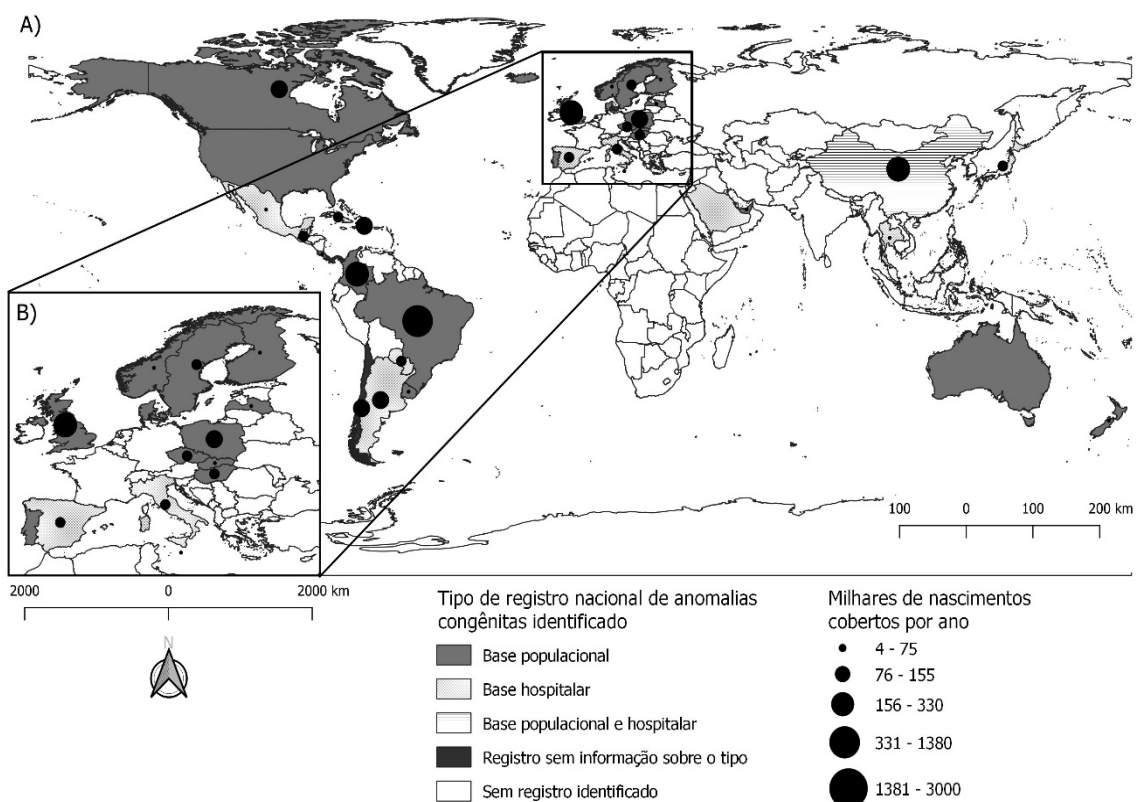
													<a href="http://doi.wiley.com/10.1111/j.1651-2227.1989.tb11122.x">http://doi.wiley.com/10.1111/j.1651-2227.1989.tb11122.x</a>
Tailândia	Média superior	Thailand Birth Defects Registry	2014	Base hospitalar	SEAR-NBBD	67 (8,3%)	–	1 ano	Cinco tipos prioritários <sup>d</sup>	CID	NV	–	<a href="https://bit.ly/2NgKfqQ">https://bit.ly/2NgKfqQ</a> <a href="https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31690">https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31690</a>
Uruguai	Alta	Registro Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras de Uruguay (RND CER)	2011	Base populacional	ReLAMC	28 (58%)	Sim	6 anos	Maiores e menores	CID	NV, NM e IG	Sim	<a href="https://bit.ly/2KumQRM">https://bit.ly/2KumQRM</a> <a href="https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44">https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.44</a> <a href="https://bit.ly/3qyZ7iq">https://bit.ly/3qyZ7iq</a>

NBDPN é, propriamente, uma rede de base voluntária dos sistemas estaduais ao redor dos Estados Unidos; b) A informação é relacionada ao Reino Unido; c) Cobre todos os nascidos vivos entregues ou tratados em um hospital público da Nova Zelândia; d) Síndrome de Down, defeitos de tubo neural, fissuras labiopalatinas, anomalias de membros e distrofia muscular de Duchenne.

genda:

NOCAR: British and Irish Network of Congenital Anomaly Researchers; BPA: British Pediatric Association Classification of Diseases; CDC: Centers for Disease Control and Prevention dos Estados Unidos; CID: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde; EUROCAT: European surveillance of congenital anomalies; ICBDSR: International Clearinghouse for Birth Defects, Surveillance and Research; IG: Interrupção de gestação; NM: natimorto; NV: nascido vivo; ReLAMC: Red Latinoamericana de Malformaciones Congénitas; SEAR-NBBD: South-East Asia Region New-born and Birth Defects.





Nota:

Os registros da Inglaterra, Escócia e País de Gales foram representados, em conjunto, pelo Reino Unido, e a cobertura anual foi representada pela soma dos nascimentos nos três registros de anomalias congênitas. Polígonos com preenchimento representam os países que possuem pelo menos um registro nacional de anomalias congênitas de base populacional, hospitalar ou ambas. O tamanho do círculo é proporcional ao número (em milhar) de nascimentos cobertos anualmente, em cada registro.

**Figura 2 – Distribuição mundial e cobertura anual dos registros incluídos no presente trabalho (A), com destaque para o continente europeu (B), 10 de janeiro de 2020**

## Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores concordam que caso o manuscrito venha a ser aceito e postado no servidor SciELO Preprints, a retirada do mesmo se dará mediante retratação.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.