

Registo Nacional de Anomalias Congénitas – RENAC

Dias, Carlos Matias; Braz, Paula; Machado, Ausenda
Departamento de Epidemiologia - Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge



Registo Nacional de Anomalias Congénitas



INTRODUÇÃO

As anomalias congénitas (AC) são erros do desenvolvimento, presentes no período embrio-fetal que se manifestam por alterações estruturais, funcionais ou bioquímicas detetadas ao nascer ou mais tardiamente. A etiologia das AC é múltipla tendo os fatores genéticos e ambientais um papel relevante e frequentemente conjugado. Anualmente 2% a 3% dos nascimentos em todo o mundo são afetados por uma anomalia congénita major (1).

O Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC) sucede na denominação ao Centro de Estudo e Registo de Anomalias Congénitas (CERAC), mantendo o seu funcionamento e coordenação no Departamento de Epidemiologia do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.

O RENAC é um registo nosológico de base populacional que recebe notificações provenientes maioritariamente dos Serviços Hospitalares de Obstetrícia e de Pediatria/Neonatologia aderentes ao registo.

Apesar de não existir legislação que obrigue à notificação de anomalias congénitas, em Portugal, a circular informativa emanada pela Direcção-Geral da Saúde (DGS) em 1996, recomenda a notificação de anomalias congénitas pelos serviços hospitalares (2).

OBJECTIVOS DO RENAC

- Determinar a prevalência das anomalias congénitas no País (Continente e Regiões Autónomas) e caracterizar a sua distribuição epidemiológica, nomeadamente a geográfica, por residência das mães.
- Estabelecer e manter um sistema de vigilância epidemiológica que permita detetar a ocorrência de agregados de anomalias congénitas no espaço e no tempo, promover a sua análise epidemiológica e divulgar de forma mais célere possível o resultado dessa análise às entidades que poderão intervir sobre essa situação.
- Manter uma base de dados nacional, disponível para o Ministério da Saúde, para os médicos que notificam as anomalias congénitas, assim como para a Comunidade Científica, a partir dos quais seja possível realizar estudos epidemiológicos na área das anomalias congénitas.

METODOLOGIA

O RENAC recebe notificações provenientes sobretudo de serviços hospitalares de Obstetrícia e de Pediatria/Neonatologia relativas a anomalias congénitas observadas em:

- Recém nascidos vivos, cujas anomalias sejam detetadas durante o período neonatal.
- Fetos mortos com idade gestacional igual ou superior a 20 semanas, ou com mais de 500 gramas de peso.
- Fetos portadores de malformação submetidos a interrupção médica da gravidez, independentemente da idade gestacional ou do peso.

Não são considerados os defeitos metabólicos ou funcionais que não se acompanhem de anomalias estruturais *major*, deformações ou lesões devidas a traumatismo de parto e anomalias estruturais *minor* quando isoladas.

Os denominadores utilizados para o cálculo das prevalências são os valores publicados pelo Instituto Nacional de Estatística, nomeadamente:

-Número de nados vivos e fetos mortos distribuídos pela idade e residência das mães, no ano em estudo.

A recolha de informação é realizada com o apoio de um questionário enviado periodicamente ao Registo Central pela via informática, através da internet ou em suporte em papel. Os registos são validados e codificados segundo a décima versão da Classificação Internacional de Doenças e causas de morte (CID 10).

Os dados recolhidos são anónimos. O acesso aos dados informatizados do Registo Central está protegido por meios informáticos e físicos e é reservado.

BIBLIOGRAFIA

- EUROCAT Report 8: Surveillance of Congenital Anomalies 1980 -1999. Ulster: EUROCAT Working Group, University of Ulster, 2002
- PORTUGAL, Ministério da Saúde, Direcção Geral de Saúde, Circular Informativa 4/DSSP, 1996
- CENTRO DE ESTUDOS E REGISTO DE ANOMALIAS CONGÉNITAS - Relatório de 1997 a 1999. Lisboa: Observatório Nacional de Saúde. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, 2003
- CENTRO DE ESTUDOS E REGISTO DE ANOMALIAS CONGÉNITAS - Relatório de 2000 e 2001. Lisboa: Departamento de Epidemiologia. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, 2008
- REGISTO NACIONAL DE ANOMALIAS CONGÉNITAS - Relatório de 2002 a 2007. Lisboa: Departamento de Epidemiologia. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, 2008
- REGISTO NACIONAL DE ANOMALIAS CONGÉNITAS - Relatório de 2008 a 2010. Lisboa: Departamento de Epidemiologia. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, 2011

RESULTADOS

Em 1997, quando o RENAC começou a funcionar, foram contactados todos os hospitais públicos com serviços de saúde materno-infantil. Dos 60 hospitais existentes no Continente e Regiões Autónomas, 67% (44) iniciaram, nesse ano, o registo de anomalias congénitas.

Em 2010, foram 49 os hospitais públicos e privados que manifestaram o seu desejo de colaborar com o RENAC e 75% (37) fazem-no de forma permanente.

Os registos recebidos pelo RENAC são enviados maioritariamente pelos Serviços de Pediatria/Neonatologia e pelos Serviços de Obstetrícia mas, também, por alguns serviços de Genética Médica. Nos últimos 11 anos, em média, 80% dos casos recebidos pelo RENAC foram registados pelos Serviços de Pediatria/Neonatologia e cerca de 20% pelos serviços de Obstetrícia, como se pode observar no gráfico 2.

Dados de 2010 mostram que nos 37 hospitais que enviaram registos, os casos são provenientes de notificações de 31 Serviços de Pediatria/Neonatologia (num total de 37) e 14 Serviços de Obstetrícia (num total de 37), como ilustra o gráfico 3.

Gráfico 1
Número de hospitais contactados e hospitais que enviaram dados ao RENAC entre 1997 e 2010

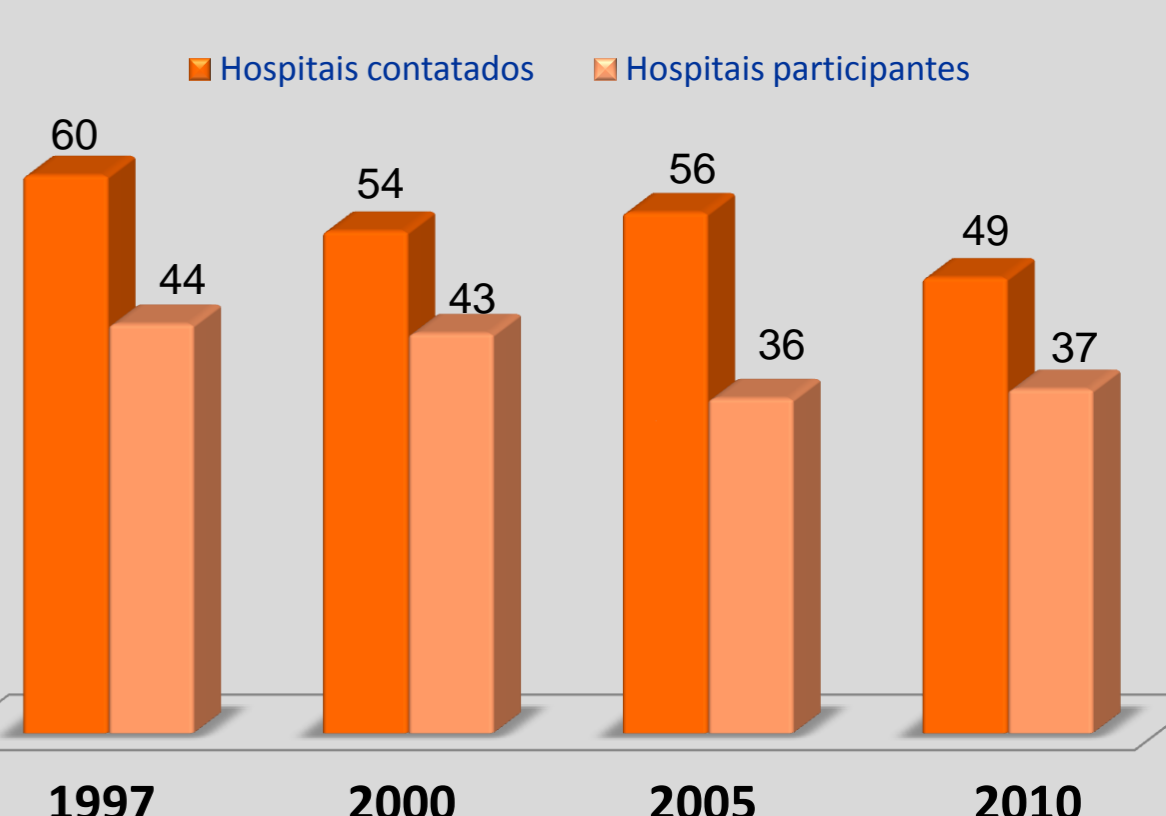


Gráfico 2
Porcentagem de Serviços de Pediatria e Serviços de Obstetrícia que enviaram dados ao RENAC entre 2000 e 2010

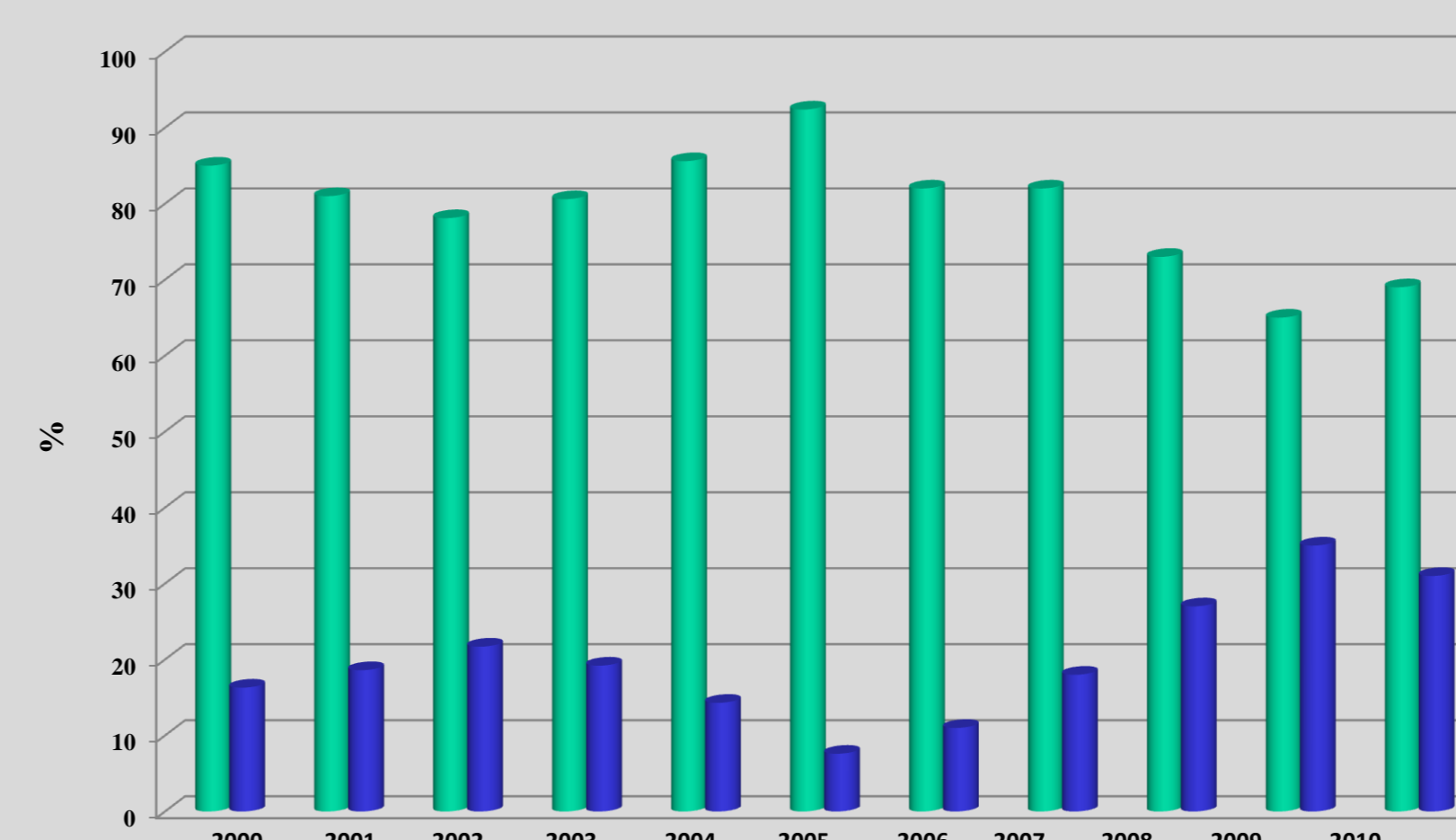
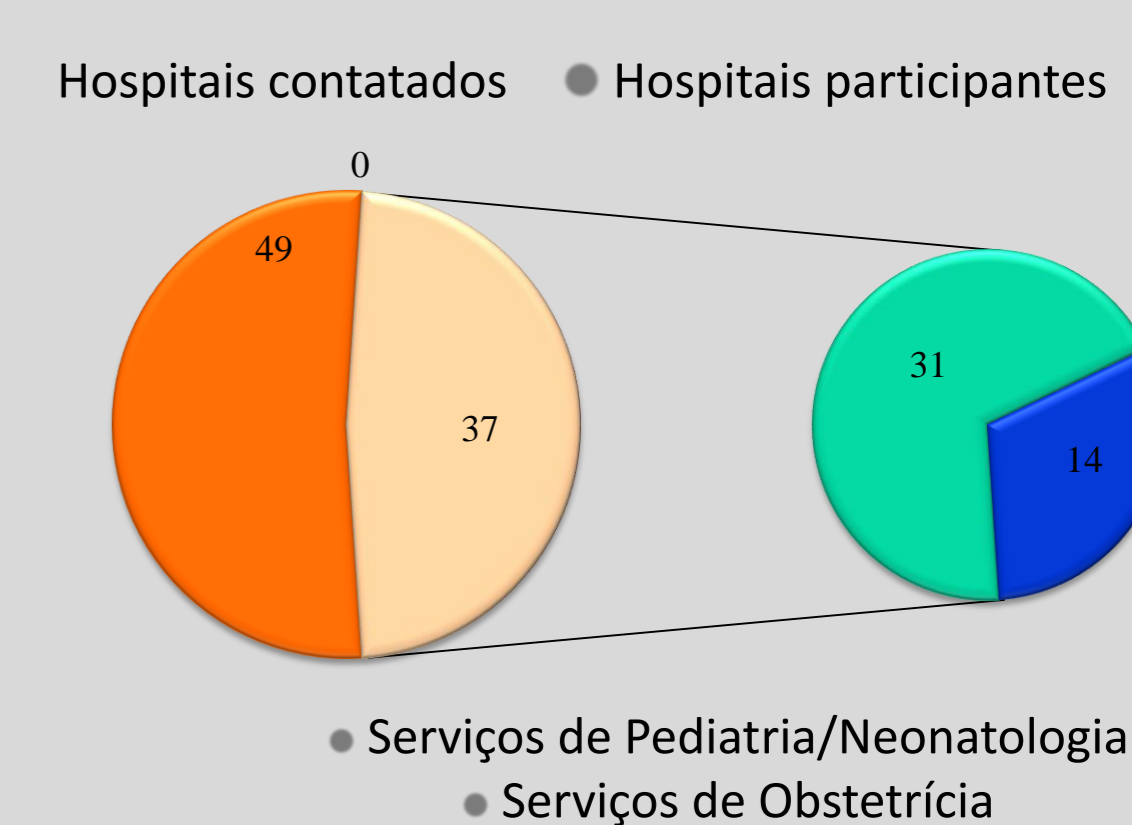
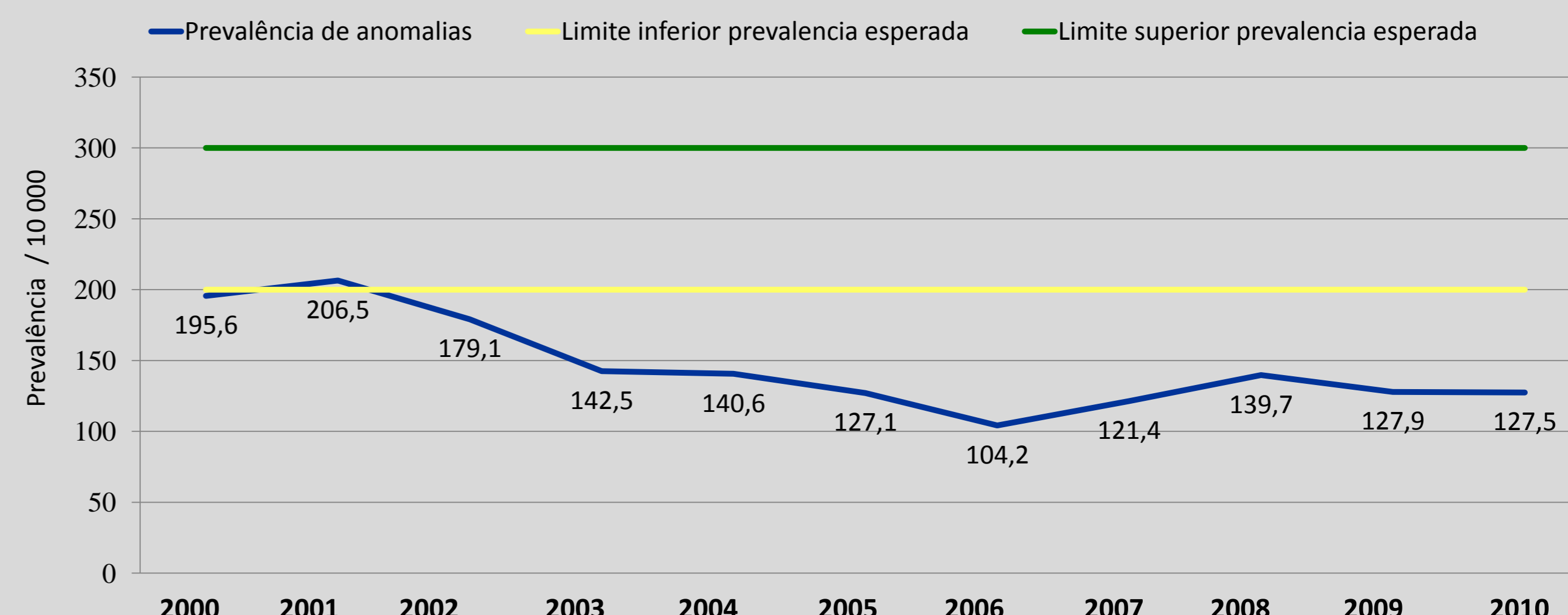


Gráfico 3
Número de hospitais contactados, hospitais que enviaram dados ao RENAC em 2010 e respetivos serviços



Ao longo dos vários anos de funcionamento, o RENAC tem publicado os resultados obtidos com base nas notificações recebidas (3-6). Verifica-se nesses relatórios, assim como no gráfico 4, que as taxas de prevalência de anomalias congénitas observadas anualmente pelo registo são, frequentemente, inferiores aos valores considerados internacionalmente como mínimos na avaliação de qualidade de um registo deste tipo (entre 200 a 300 casos por 10 000 nascimentos, por ano). Este facto está, muito provavelmente, associado a uma subnotificação de casos pelos centros notificadores localizados nos hospitais participantes, condicionados muitas vezes por dificuldades locais.

Gráfico 4
Prevalência de Anomalias Congénitas (/10 000 nascimentos) observada entre os anos 2000 e 2010



Considerando o viés que o efeito dos pequenos números provoca, a interpretação dos resultados publicados pelo Renac até 2010 deve ser feita com alguma precaução, dada a instabilidade de algumas taxas de prevalência.

CONCLUSÕES

- É desejável que todos os centros notificadores auumentem a sua capacidade para notificar todos os casos de anomalias congénitas que observem;
- É necessário melhorar a qualidade das notificações recebidas, com especial destaque para o preenchimento das variáveis relativas aos progenitores;
- Deve aumentar-se o numero de Centros Notificadores e diversificar as fontes de informação solicitando-se a colaboração de mais Serviços de Obstetrícia, Unidades de Genética Médica e Laboratorial, Unidades de Fetopatologia e as Especialidades Pediátricas.