

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS**

**VIVIAN PATRICIA SALDIAS VARGAS**

**Prevalência das fissuras labiopalatinas no município de Bauru:  
concordância de diagnóstico entre registros do  
HRAC/USP, DNV e SINASC**

**BAURU  
2015**



**VIVIAN PATRICIA SALDIAS VARGAS**

**Prevalência das fissuras labiopalatinas no município de Bauru:  
concordância de diagnóstico entre registros do  
HRAC/USP, DNV e SINASC**

Tese apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas.

Orientadora: Dra. Gisele da Silva Dalben  
Co-orientador: Prof. Dr. Luís Antônio de Assis Taveira

**BAURU  
2015**

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS**

Rua Silvio Marchione, 3-20

Caixa Postal: 1501

17012-900 – Bauru – SP – Brasil

Telefone: (14) 3235-8000

Prof. Dr. Marco Antonio Zago – Reitor da USP

Dra. Regina Célia Bortoleto Amantini – Superintendente do HRAC-USP

Autorizo, exclusivamente, para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta Tese.

Vivian Patricia Saldias Vargas

Bauru, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.

V426p Vargas, Vivian Patricia Saldias  
Prevalência das fissuras labiopalatinas no município de Bauru: concordância de diagnóstico entre registros do HRAC/USP, DNV e SINASC / Vivian Patricia Saldias Vargas. Bauru, 2015.  
59p.; il.; 30cm.

Tese (Doutorado – Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.

Orientadora: Dra. Gisele da Silva Dalben  
Co-orientador: Prof. Dr. Luís Antônio de Assis Taveira

1. Fissura labial. 2. Fissura palatina. 3. Notificação.  
4. Prevalência. 5. Epidemiologia.

## FOLHA DE APROVAÇÃO

**Vivian Patricia Saldias Vargas**

Tese apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas.

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a). \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Prof(a). Dr(a). \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Prof(a). Dr(a). \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Prof(a). Dr(a). \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Prof(a). Dr(a). \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Daniela Gamba Garib Carreira

Presidente da Comissão de Pós-Graduação do HRAC-USP

Data de depósito da Tese junto à SPG: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_



---

## DEDICATÓRIA

Aos leitores a quem este trabalho possa despertar interesse e agregar conhecimento.





---

## AGRADECIMENTOS

A **Deus**, fonte de sabedoria e perfeição.

À minha **família**, pelo incansável apoio.

À minha orientadora, **Dra. Gisele da Silva Dalben**, pelo exemplo de perseverança, humanidade e integridade.

Ao **Prof. Dr. Luís Antônio de Assis Taveira**, pela co-orientação durante o doutorado.

À **Secretaria de Saúde de Bauru**, por ter acolhido o nosso trabalho.

À **CAPES** pelo apoio financeiro para o desenvolvimento desta pesquisa.

À **Secretaria de Pós-Graduação**, pelas orientações e acompanhamento no decorrer do curso.

Às **professoras e funcionárias da seção de Odontopediatria**, que sempre proporcionaram palavras de ânimo e carinho.



---

## RESUMO

Vargas VPS. Prevalência das fissuras labiopalatinas no município de Bauru: concordância de diagnóstico entre registros do HRAC/USP, DNV e SINASC [tese]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2015.

As fissuras labiopalatinas são as malformações mais comuns que atingem a face. Estudos epidemiológicos são importantes para o delineamento das ocorrências e alocação de recursos para tratamento. **Objetivos:** Determinar a prevalência das fissuras labiopalatinas no município de Bauru por sua notificação na Declaração de Nascido Vivo (DNV) e no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) e verificar a concordância de diagnóstico comparando com registros do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP). **Metodologia:** Estudo observacional retrospectivo por avaliação de todas as DNV e identificação dos indivíduos com fissuras labiopalatinas nascidos e domiciliados em Bauru entre 01/01/2000 e 31/12/2010, comparados aos dados cadastrais do HRAC/USP. A prevalência foi calculada pela divisão do número de crianças com fissuras labiopalatinas pelo total de nascidos vivos registrados no período. A notificação dos diferentes tipos de fissuras foi comparada pelo teste qui-quadrado. **Resultados:** No período de estudo foram avaliadas 50898 DNV, entre as quais havia 232 notificações de anomalias congênitas (1:219 nascidos vivos), sendo 25 de fissuras labiopalatinas (1:2036 nascidos vivos). No mesmo período foram registrados no HRAC/USP 77 casos, revelando uma prevalência de 1:661 nascidos vivos, representando 67,5% de subnotificação das fissuras. A fissura palatina foi a mais prevalente (34,9%), seguida pela fissura labiopalatina (31,7%) e pela fissura labial (30,2%), afetando predominantemente o gênero masculino (58,5%). A notificação da fissura palatina isolada (16,12%) foi menor comparada às fissuras labial (43,75%) e labiopalatina (54,54%). **Conclusão:** O estudo revelou predominância de fissura palatina, com expressiva subnotificação das fissuras no sistema público de saúde, de forma mais acentuada para as fissuras palatinas comparadas às fissuras labial e labiopalatina. Esforços devem ser realizados para tornar confiáveis e fidedignos os dados do sistema público de saúde que usa como fonte de dados as DNV e o SINASC.

**Palavras-chave:** Fissura labial. Fissura palatina. Notificação. Prevalência. Epidemiologia.



---

## ABSTRACT

Vargas VPS. Prevalence of cleft lip and palate in Bauru, SP: concordance of diagnosis among records of HRAC/USP, DNV and SINASC [thesis]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2015.

Cleft lip and palate are the most common congenital defects involving the face. Epidemiological studies are important for the delineation of cases and allocation of resources for treatment. **Objectives:** To determine the prevalence of cleft lip and palate in Bauru by notification in the Declaration of Live Birth (DNV) and Live Birth Information System (SINASC) as compared to records of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of São Paulo (HRAC/USP). **Methodology:** Retrospective observational study by evaluation of all DNV and identification of individuals with cleft lip and palate born and living in Bauru between 01/01/2000 and 31/12/2010, compared to the registries of HRAC/USP. The prevalence was calculated by dividing the number of children with cleft lip and palate by the total number of live births recorded during the study period. Notification of different types of clefts was compared by the chi-square test. **Results:** During the study period 50,898 DNV were analyzed, among which there were 232 notifications of congenital anomalies (1:219 livebirths), being 25 of cleft lip and palate (1:2,036 livebirths). In the same period, the HRAC/USP registered 77 cases, revealing a prevalence of 1:661 livebirths, representing 67.5% of subnotification of clefts. Cleft palate was the most prevalent (34.9%), followed by cleft lip and palate (31.7%) and cleft lip (30.2%), predominantly affecting the male gender (58.5%). The notification of cleft palate (16.12%) was smaller compared to cleft lip (43.75%) and cleft lip and palate (54.54%). **Conclusion:** The study revealed predominance of cleft palate, with significant subnotification of clefts in the public health system, especially for cleft palate as compared to cleft lip and cleft lip and palate. Efforts should be made to achieve trustable and reliable data from the public health system that uses the DNV and the SINASC as data source.

**Keywords:** Cleft lip. Cleft palate. Notification. Prevalence. Epidemiology.



---

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1 -</b> Distribuição dos casos registrados segundo o ano de nascimento.....	<b>37</b>
<b>Figura 2 -</b> Anomalias congênitas notificadas nas DNV, de acordo com seu tipo ou sistema afetado .....	<b>39</b>





---

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1 -</b>	Detalhamento da quantidade de DNV avaliadas por ano e ocorrência de anomalias congênitas, discriminando fissuras labiopalatinas de outras anomalias congênitas .....	<b>36</b>
<b>Tabela 2 -</b>	Casos notificados nas DNV, no HRAC e respectivos cálculos de prevalência .....	<b>36</b>
<b>Tabela 3 -</b>	Ocorrência de outras anomalias congênitas e concordância na digitalização das DNV no SINASC .....	<b>38</b>
<b>Tabela 4 -</b>	Perfil sociodemográfico das mães de crianças com fissuras labiopalatinas e outros tipos de anomalias congênitas notificados nas DNV .....	<b>40</b>
<b>Tabela 5 -</b>	Perfil sociodemográfico das crianças com fissuras labiopalatinas e outros tipos de anomalias congênitas notificados nas DNV .....	<b>41</b>



---

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>AC</b>	Anomalia congênita
<b>CPD</b>	Centro de Processamento de Dados
<b>DNV</b>	Declaração de Nascido Vivo
<b>FLP</b>	Fissura labiopalatina
<b>HRAC</b>	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
<b>Ñ</b>	Ausência de defeito congênito
<b>ÑC</b>	Não cadastrado
<b>NI</b>	Nada informado, campo em branco
<b>NV</b>	Nascido Vivo
<b>SIM</b>	Presença de defeito congênito
<b>SINASC</b>	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
<b>SP</b>	São Paulo
<b>USP</b>	Universidade de São Paulo



---

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>15</b>
<b>3</b>	<b>PROPOSIÇÃO .....</b>	<b>25</b>
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>29</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>33</b>
5.1	OCORRÊNCIA E REGISTRO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS.....	35
5.2	NOTIFICAÇÃO DOS CASOS DE FISSURAS LABIOPALATINAS NO SINASC .....	37
5.3	PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS CASOS NOTIFICADOS DE FISSURAS LABIOPALATINAS .....	39
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>43</b>
<b>7</b>	<b>CONCLUSÕES .....</b>	<b>51</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>55</b>



## *1 INTRODUÇÃO*

---





## **1 INTRODUÇÃO**

Dependendo da severidade, as anomalias congênitas são responsáveis por um grande número de mortes intrauterinas e pela morbidade e mortalidade infantil. Estima-se que entre 2 a 3% dos recém-nascidos são acometidos por algum tipo de anomalia congênita que, por sua vez, são também causa frequente de morte durante o primeiro ano de vida. Dentre as anomalias congênitas, as fissuras labiopalatinas têm importante destaque, pois são os defeitos congênitos mais comuns que atingem a face e podem causar alterações estéticas, funcionais, psicológicas e sociais para o indivíduo. A abordagem epidemiológica das anomalias congênitas é fundamental para o delineamento e fornecimento de recursos para o tratamento apropriado de cada uma delas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003; MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006; SILVA FILHO; FREITAS, 2007). O Sistema de informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), que utiliza como fonte de dados a Declaração de Nascido Vivo (DNV), foi criado para melhorar o controle estatístico de eventos vitais e possibilitar a elaboração de indicadores demográficos e de saúde mais fidedignos (SÃO PAULO, 2008). Este trabalho objetivou constatar a eficiência da notificação das fissuras labiopalatinas na DNV e sua concordância no SINASC, assim como determinar a prevalência dos diferentes tipos de fissuras labiopalatinas e outras anomalias craniofaciais na população do município de Bauru.



## *2 REVISÃO DE LITERATURA*

---



## 2 REVISÃO DE LITERATURA

Dependendo da severidade, os defeitos congênitos são responsáveis por um grande número de mortes intrauterinas e pela morbidade e mortalidade infantil. É considerado defeito congênito qualquer anomalia presente ao nascimento. Estima-se que entre 2 a 3% dos recém-nascidos são acometidos por algum tipo de anomalia congênita e, segundo Monlleó e Gil-da-Silva-Lopes (2006), estas são também frequente causa de morte durante o primeiro ano de vida. A abordagem epidemiológica das anomalias congênitas é fundamental para o fornecimento de recursos para o tratamento apropriado de cada uma delas. Adicionalmente, e não menos importante, o acesso a saneamento básico, serviço de saúde e controle de doenças infectocontagiosas são recursos que melhoram a qualidade de vida da população e refletem diretamente na diminuição da mortalidade infantil (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003; GUERRA et al., 2008).

O campo de pesquisa sobre anomalias congênitas, que inclui as fissuras labiopalatinas, é amplo desde as bases de dados dos registros até as variáveis a serem estudadas. Assim, as pesquisas podem ser de base populacional e hospitalar. O estudo populacional inclui todas as ocorrências em uma região determinada independente do estabelecimento da ocorrência. Já o estudo de base hospitalar considera todas as ocorrências registradas em um ou mais centros hospitalares, independentemente do local de origem do indivíduo. No que se refere aos nascimentos, a pesquisa pode incluir uma ou mais variáveis, entre elas, nascidos vivos, natimortos, e inclusive em alguns casos gravidez interrompida após diagnóstico pré-natal do defeito (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003).

Hospitais e clínicas especializadas, certidões de nascimento, maternidades e escolas são também recursos que podem ser considerados como fontes de dados (LOFFREDO et al., 1994; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003).

Peso ao nascer, idade gestacional, ingestão de drogas nos primeiros meses de gestação e variação sazonal são variáveis muito estudadas e relacionadas com a ocorrência das fissuras labiopalatinas. No estudo de Loffredo et al. (1994), as variáveis hereditariedade, epilepsia na mãe e ingestão de anti-inflamatório foram

consideradas de risco para fissuras de lábio ou lábio e palato. Por outro lado, hereditariedade e poluição foram consideradas de risco para fissuras palatinas.

Com a finalidade de melhorar o controle estatístico de eventos vitais e possibilitar a elaboração de indicadores demográficos e de saúde mais fidedignos, em 1990 foi implantado o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), que utiliza como fonte de dados a Declaração de Nascido Vivo (DNV), documento oficial emitido pelas maternidades sem o qual os pais não podem realizar o registro civil. A partir de 1999 o Ministério da Saúde modificou a DNV incluindo o campo 34 “Malformação congênita e/ou anomalia cromossômica”, que inclui três opções de preenchimento: sim (presença de defeito congênito), não (ausência de defeito congênito) e ignorado. Na presença de defeito congênito, o mesmo é posteriormente codificado pelo Código Internacional de Doenças, décima revisão (CID-10), criando assim as condições básicas para a implantação de um sistema nacional de vigilância dos defeitos congênitos. Pela riqueza de informações nele contidas, o SINASC representa um instrumento importante para análise e registro das características das mães e dos bebês ao nascimento (PAIVA; ANSEMI; SANTOS, 2002; SCHULER-FACCINI et al., 2002; AERTS et al., 2004; SÃO PAULO, 2008).

Guerra et al. (2008) relataram que os aparelhos, cardiovascular e urinário são frequentemente acometidos por anomalias congênitas, entretanto nem sempre detectadas ao nascimento. Já os defeitos no aparelho músculo-esquelético e no sistema nervoso central podem ser detectados na fase neonatal. Isto indica que o tipo do defeito, sua localização ou severidade influenciam diretamente o diagnóstico, a notificação, e esta, por sua vez, interfere sobre a prevalência relatada do mesmo; portanto, ainda que todas as DNV fossem preenchidas corretamente, alguns defeitos congênitos continuariam sendo omitidos.

Dentre as anomalias congênitas, as fissuras labiopalatinas têm importante destaque, pois são os defeitos craniofaciais congênitos mais comuns e podem acontecer como defeitos isolados ou associados a síndromes, de ocorrência precoce no período embrionário e início do período fetal do desenvolvimento, causadas por falta de união entre os processos faciais embrionários, apresentando etiologia multifatorial. Dependendo da época do desenvolvimento em que os fatores etiológicos atuam, as fissuras labiopalatinas podem causar alterações estéticas, funcionais, psicológicas e sociais, de severidade variável em função da extensão e tipo do

defeito, que pode ir do lábio até a cavidade bucal, causando inclusive comunicação buconasal, além de alterações psicológicas no núcleo familiar do recém-nascido, que se preocupa com a integração social no meio em que o indivíduo se desenvolve (TOBIASEN, 1990; REZENDE, 1997; SILVA FILHO; FREITAS; OKADA, 2000; BORGES-OSÓRIO; ROBINSON 2001; LOFFREDO; SOUZA FREITAS; GRIGOLLI, 2001; DALBEN; COSTA; GOMIDE, 2002; NEVILLE et al., 2004; SANDRINI et al., 2005; MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006; NUNES; QUELUZ; PEREIRA, 2007; SILVA FILHO; FREITAS, 2007; MOSSEY et al., 2009).

O processo de reabilitação destes defeitos, cientificamente embasado e em tempo oportuno, deve estar aos cuidados de uma equipe multidisciplinar e altamente qualificada trabalhando integradamente sob os princípios da interdisciplinaridade, seguindo um protocolo próprio para cada tipo de defeito. Este processo se inicia depois do nascimento, continuando ao longo do crescimento e desenvolvimento até o indivíduo alcançar a fase adulta, gerando, inevitavelmente, despesas substanciais relacionadas aos serviços de saúde (REZENDE; MARINGONI FILHO, 1981; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003; CERQUEIRA et al., 2005; MOSSEY et al., 2009; SÃO PAULO, 2012; SANTANA et al., 2015).

Com base na sua etiologia e com fins de pesquisa, as fissuras labiopalatinas são por sua vez distribuídas em dois grupos: fissura de lábio associada ou não a fissura palatina, causadas por falha no nivelamento dos processos nasais com o processo maxilar; e fissuras palatinas, decorrentes da falta de fusão dos processos palatinos.

Estudos mostram que indivíduos com histórico familiar de fissuras labiopalatinas apresentam com maior frequência o mesmo tipo de fissura dos seus antecessores, e o fator hereditariedade parece influenciar mais a recorrência das fissuras de lábio ou lábio e palato; por outro lado, os fatores ambientais parecem ter maior impacto na ocorrência das fissuras palatinas (LOFFREDO et al., 1994).

Na literatura há registros que evidenciam a ocorrência de fissuras orofaciais desde o século I da era Cristã, e o primeiro tratamento cirúrgico devidamente documentado ocorreu por volta do ano 390 D.C., na China. A partir do século XIX os relatos de Frobilius e Fogh-Andersen são clássica e amplamente mencionados, relatando variações na prevalência dependendo das variações étnicas e geográficas

(NAGEM FILHO; MORAES; ROCHA, 1968; MENEGOTTO; SALZANO, 1991; MOSSEY et al., 2009; DIXON et al., 2011).

De modo geral considera-se que dentre 700 nascidos vivos, um é acometido por algum tipo de fissura orofacial. Entretanto, essa informação pode variar de uma pesquisa para outra em função da fonte de amostragem (hospitalar ou populacional), duração, metodologia e inclusive tipo de fissura, uma vez que a fissura palatina não é perceptível externamente. Assim, na América Latina e Ásia, são encontradas altas prevalências de fissuras de lábio, com ou sem envolvimento do palato; no Canadá e norte europeu as fissuras de palato isoladas apresentam-se com maior frequência; em relação aos grupos étnicos, mongóis e índios americanos são acometidos com uma frequência de 0,55-2,50, caucasoides com 0,69-2,35 e negroides 0,18-0,82 para cada 1000 nascimentos (GUNDLACH; MAUS, 2006; MOSSEY et al., 2009).

A ocorrência de fissuras labiopalatinas no Brasil está estimada em um para cada 650 nascimentos, dado classicamente conhecido pelo estudo pioneiro neste tipo de defeito congênito realizado por Nagem Filho, Moraes e Rocha (1968). Entretanto, outros estudos apontam que os dados disponíveis sobre anomalias craniofaciais na população brasileira são escassos e dispersos, dependendo dos aspectos estudados em relação à sua ocorrência como hereditariedade e diversos fatores ambientais, assim como pela ausência de um protocolo padronizado neste campo de pesquisa (NAGEM FILHO; MORAES; ROCHA, 1968; LOFFREDO; SOUZA FREITAS; GRIGOLLI, 2001; PAIVA; ANSEMI; SANTOS, 2002; MONLLEÓ; GIL-DA-SILVA-LOPES, 2006; SILVA FILHO; FREITAS, 2007; MOSSEY et al., 2009; DIXON et al., 2011).

O Manual Cuidados Básicos aos Portadores de Fissura Lábio Palatina da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo (SÃO PAULO, 2012) relata, com base no SINASC, que entre os anos de 2008 e 2011 houve uma média de 167863 nascidos vivos por ano, com uma média de 88 casos de fissura labiopalatina por ano na cidade de São Paulo, mas ao mesmo tempo reconhece a existência de erros nos registros hospitalares e que estudos são necessários para apurar a informação.

Martelli et al. (2010), no estado de Minas Gerais, encontraram prevalência de 54% de fissuras labiopalatinas, 30% de fissuras labiais e 16% de fissuras palatinas numa amostra de 100 crianças; também foi observado que idade materna



inferior a 25 anos apresentou maior risco para a ocorrência de fissuras labiopalatinas. Embora este dado não seja de consenso universal e as informações sejam variadas em relação às fissuras labiopalatinas, por outro lado, uma série de alterações cromossômicas estão relacionadas à idade materna avançada. A idade paterna, ordem de paridade e intervalo interpartal não mostraram associação significativa para a ocorrência destes defeitos.

Em seus estudos da prevalência das fissuras labiopalatinas, Nunes, Queluz e Pereira (2007); Nunes, Pereira, Queluz (2010) observaram ocorrência de 1,35 casos entre 1000 nascidos vivos num município do estado do Rio de Janeiro, cujo levantamento de dados foi realizado em seis centros de referência na reabilitação destas anomalias e posteriormente no SINASC do município. Os resultados revelaram ocorrência de fissura labial em 30,2% dos casos, fissura labiopalatina em 31,7%, seguida pela fissura palatina com 34,9% respectivamente, com predomínio do gênero masculino (58,5%). Do total de ocorrências, 11,1% das fissuras labiopalatinas estavam associadas a síndrome, sendo a fissura palatina associada à sequência de Robin a mais prevalente (85,7%). Com relação à análise da concordância com as DNV e SINASC, o estudo revelou 53,3% de casos notificados e 46,7% de subnotificação. Quanto ao tipo de fissura, a fissura palatina apresentou percentual de subnotificação de 65% e as fissuras labiopalatinas foram as mais notificadas, em 73,7% dos casos; informação que demonstrou, neste estudo, a falta de eficiência do SINASC para registro das fissuras labiopalatinas, invalidando esta ferramenta para o controle estatístico da ocorrência deste tipo de anomalia.

No Paraná, Souza e Raskin (2013) observaram prevalência de 55% de fissuras labiopalatinas, 23,8% de fissuras labiais e 21,2% de fissuras palatinas, das quais 15,3% eram casos de fissura associada a síndrome, sendo a fissura palatina a mais frequentemente associada a síndrome (33,9%) com alterações no sistema nervoso central, membros, sistema cardiovascular e sistema musculoesquelético. Esta pesquisa ainda revelou 49,9% de subnotificação em cartório de registro civil. Finalmente, o estudo calcula que a cada mês ocorrem 20 casos novos de fissuras labiopalatinas no Paraná.

Durante a realização de um programa da Operação Sorriso do Brasil no estado do Rio de Janeiro, Franco et al. (2010) avaliaram o perfil de 379 indivíduos com fissura labiopalatina e média de idade de 22 anos, encontrando que

aproximadamente 44% não tinham passado por nenhum procedimento cirúrgico reabilitador prévio, sendo 14,2% com fissura labial e média de idade de 11,4 anos, e 29% com fissura palatina e idade ao redor dos 13 anos. Com esses achados, os autores concluíram que é necessária divulgação massiva sobre o atendimento gratuito oferecido nos serviços públicos especializados, assim como o esforço dos profissionais da saúde no encaminhamento destes pacientes para tratamento em época oportuna, que proporciona ao indivíduo possibilidade de melhor inserção social, vida produtiva e sucesso profissional como qualquer outro indivíduo sem anomalias.

Santana et al. (2015) avaliaram uma amostra de 138 casos de indivíduos com fissuras labiopalatinas no ano de 2009 cadastrados em centro de referência no estado de Pernambuco, sendo 66,4% do sexo masculino e a fissura labiopalatina o tipo mais prevalente (37,7%), e o lado esquerdo o mais afetado (42,6%). Entretanto, no SINASC foi observada notificação de apenas 78 casos de fissuras, entre fissuras labiopalatinas, labiais e palatinas. Do total, 71,2% dos casos não apresentava antecedentes familiares de fissuras labiopalatinas. Frente a esses resultados os autores consideram que o SINASC, embora seja uma potencial ferramenta no controle epidemiológico dos recém-nascidos, precisa ainda melhorar quanto à coleta das informações.

Diante desta situação, cabem alguns questionamentos sobre a eficiência no diagnóstico e notificação de anomalias congênitas por parte dos profissionais atuantes nas maternidades, responsáveis pelo exame físico e preenchimento das DNV e também pelo fornecimento de orientações e encaminhamento aos pais do recém-nascido. Adicionalmente, estratégias de assistência clínica e prevenção são necessárias para o controle da ocorrência dos defeitos congênitos, sendo que para tal efeito o conhecimento de dados confiáveis sobre a ocorrência do problema é também fundamental, uma vez que não somente no Brasil, mas também na América Latina em geral, tais estudos ainda são escassos (GUERRA et al., 2008; SOUZA; RASKIN, 2013).

Depois do estudo pioneiro de prevalência das fissuras labiopalatinas realizado em população de idade escolar no município de Bauru em 1968 por Nagem Filho, Moraes e Rocha, não foi realizado nenhum outro estudo com base populacional no município.

---

Considerando que o SINASC é um sistema municipal de vigilância dos defeitos congênitos, que utiliza as DNV como fonte de informação e representa um instrumento importante para análise e registro das características das mães e dos bebês ao nascimento, o objetivo deste estudo foi constatar a eficiência da notificação das fissuras labiopalatinas na Declaração de Nascido Vivo (DNV) e sua concordância no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), assim como determinar a prevalência dos diferentes tipos de fissuras labiopalatinas e outras anomalias craniofaciais na população do município de Bauru.



### *3 PROPOSIÇÃO*

---



### **3 PROPOSIÇÃO**

Verificar a notificação das fissuras labiopalatinas em crianças nascidas no município de Bauru – SP por análise da DNV e sua digitalização no SINASC, entre 01/01/2000 e 31/12/2010, e correlacionar esses dados com os registros do Centro de Processamento de Dados (CPD) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), considerando ser este um centro de referência no tratamento destas alterações e assumindo que indivíduos nascidos em Bauru sejam prontamente encaminhados para tratamento neste centro, a fim de constatar a prevalência dos diferentes tipos de fissuras labiopalatinas e a eficiência da notificação na DNV e sua concordância no SINASC.





## *4 METODOLOGIA*

---



## 4 METODOLOGIA

Foi realizado um estudo observacional do tipo retrospectivo por avaliação do campo 34, que inclui a notificação e descrição de malformações existentes em todas as DNV e identificação dos indivíduos com fissuras labiopalatinas nascidos e domiciliados no município de Bauru – SP, Brasil, em um período de 11 anos, compreendidos entre 01/01/2000 e 31/12/2010.

A análise do campo 34 da DNV foi realizada para cada indivíduo nascido neste período. A notificação de anomalias congênitas foi também analisada por busca no SINASC, da Secretaria Municipal de Saúde.

No estudo também foram identificados os indivíduos com fissuras labiopalatinas cadastrados no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), nascidos e domiciliados no município de Bauru, por consulta ao Centro de Processamento de Dados (CPD) da instituição. Foram excluídos da amostra indivíduos não domiciliados no município de Bauru ao nascimento.

A análise foi realizada para o universo e por ano de nascimento, e a prevalência obtida dividindo-se o número de crianças nascidas com fissuras labiopalatinas no período do estudo pelo total de nascidos vivos registrados no município no período. Foi ainda analisada a variação na porcentagem de notificação de acordo com o tipo de fissura. Finalmente, foi comparada a concordância do tipo de fissura labiopalatina registrado no SINASC com aquele contido na DNV de cada indivíduo, para avaliação da confiabilidade da digitalização de cada DNV.

Os dados obtidos a partir do CPD do HRAC/USP, DNV e SINASC foram agrupados em uma planilha do programa Microsoft Excel e posteriormente distribuídos e analisados para o levantamento epidemiológico. A notificação para os diferentes tipos de fissuras labiopalatinas foi comparada pelo teste qui-quadrado.

Para todos os casos em que houve notificação de fissuras labiopalatinas, foi também analisado o perfil epidemiológico de cada DNV.



## *5 RESULTADOS*

---



## 5 RESULTADOS

### 5.1 OCORRÊNCIA E REGISTRO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS

Ao todo, foram avaliadas 50898 DNV no período de 11 anos compreendidos entre 2000 e 2010, sendo que a maior quantidade de DNV avaliadas foi de 5294 no ano 2000 e a menor quantidade foi de 4373 no ano 2007, respectivamente, com uma média de 4627,09 DNV por ano de estudo, sendo 385,5 DNV por mês. Dentre as 50898 DNV avaliadas foram observadas 232 notificações de anomalias congênitas, sendo apenas 25 as notificações correspondentes aos diferentes tipos de fissuras labiopalatinas.

De modo geral, a prevalência de anomalias congênitas revelada neste período de estudo foi de 1:219 nascidos vivos, obtida por divisão do número total de nascimentos pelo número de notificações de anomalias congênitas. Seguindo estes dados, a prevalência das fissuras labiopalatinas seria de 1:2036 NV (nascidos vivos).

Por outro lado, o Centro de Processamento de Dados (CPD) do HRAC/USP apresentou registros de 77 casos de indivíduos com fissuras labiopalatinas para o mesmo período, incluindo dentre eles todos os casos identificados por notificação nas DNV conforme descrito acima, revelando uma prevalência de 1:661 NV, o que representa 67,5% de subnotificação de ocorrências de fissuras labiopalatinas.

A Tabela 1 apresenta o detalhamento do número de DNV avaliadas por ano e da ocorrência de fissuras labiopalatinas (FLP) e outros tipos de anomalias congênitas (AC).

**Tabela 1** - Detalhamento da quantidade de DNV avaliadas por ano e ocorrência de anomalias congênitas, discriminando fissuras labiopalatinas de outras anomalias congênitas

Ano	DNV	FLP	Outras AC	Total
2000	5294	1	7	8
2001	4902	2	3	5
2002	4729	-	4	4
2003	4606	2	4	6
2004	4814	2	5	7
2005	4614	-	8	8
2006	4458	-	12	12
2007	4373	5	46	51
2008	4432	2	38	40
2009	4290	5	38	43
2010	4386	6	42	48
<b>Total</b>	<b>50898</b>	<b>25</b>	<b>207</b>	<b>232</b>

AC= anomalias congênitas; DNV= Declaração de Nascido Vivo; FLP= fissura labiopalatina.

A Tabela 2 apresenta o número de casos notificados nas Declarações de Nascidos Vivos (DNV) e os casos registrados no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/USP) durante o período do estudo.

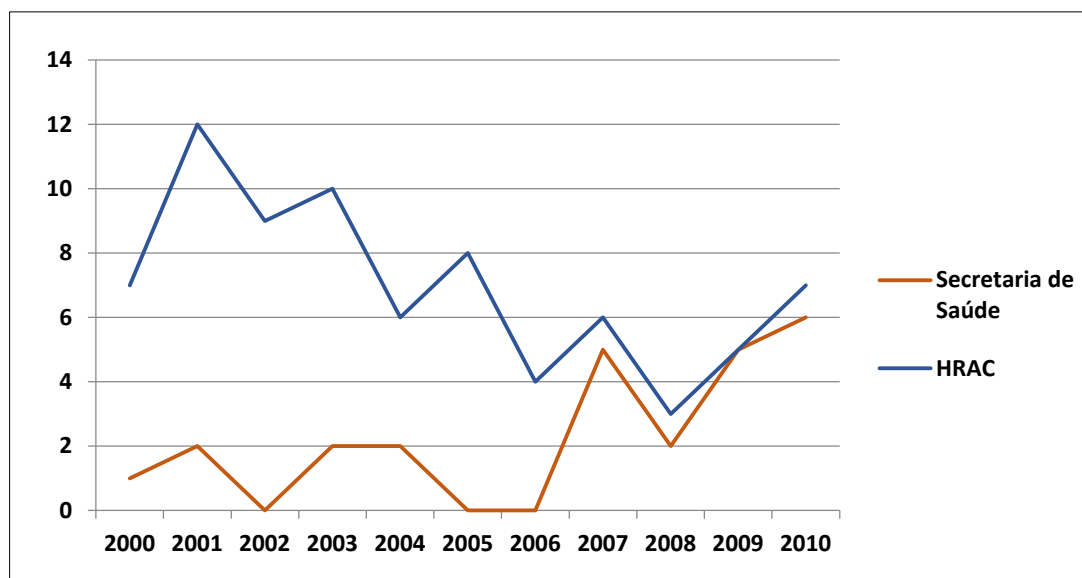
**Tabela 2** - Casos notificados nas DNV, no HRAC e respectivos cálculos de prevalência

Tipos de fissura	Secretaria de Saúde	HRAC
Labial	7	16
Labiopalatina	12	22
Palatina	5	31
Combinações	1	6
Lábio inferior	-	1
Mediana	-	1
<b>Total</b>	<b>25 (7F, 18M)</b>	<b>77 (35F, 42M)</b>
<b>Prevalência</b>	<b>1/2036</b>	<b>1/661</b>
<b>Prevalência em 1000 nascimentos</b>	<b>0,49/1000</b>	<b>1,51/1000</b>

F= feminino; M= masculino.

A ocorrência de fissuras labiopalatinas ao longo do tempo apresentou pequenas variações, bem como a porcentagem de notificação dos casos (Figura 1).





**Figura 1** - Distribuição dos casos registrados segundo o ano de nascimento

A notificação das fissuras labiopalatinas nas DNV variou de acordo com o tipo de fissura. Observou-se diferença estatisticamente significativa entre fissura palatina (16,12%), fissura labial (43,75%) e fissura labiopalatina (54,54%) ( $\chi^2=8,629$ ,  $p=0,013$ ). A notificação da fissura palatina foi significativamente menor comparada à fissura labial ( $\chi^2=4,234$ ,  $p=0,04$ ) e fissura labiopalatina ( $\chi^2=3,083$ ,  $p=0,079$ ). As notificações de fissura labial e fissura labiopalatina foram semelhantes ( $\chi^2=0,33$ ,  $p=0,566$ ). Houve seis casos de combinações de fissuras (labial + palatina), dos quais apenas um foi notificado. Houve ainda um caso de fissura labial inferior e um caso de fissura mediana incompleta, os quais não foram notificados nas DNV.

## 5.2 NOTIFICAÇÃO DOS CASOS DE FISSURAS LABIOPALATINAS NO SINASC

Com relação à digitalização dos dados das DNV de indivíduos com fissuras labiopalatinas no SINASC, quatro casos (16%), entre 2000 e 2003, não descreviam a informação correspondente à ocorrência da fissura, e um caso (do ano 2004) afirmava que não havia malformação. Apenas em nove casos (36%) houve concordância de notificação de fissura labiopalatina entre DNV e SINASC e onze DNV de casos com fissura labiopalatina (44%) tiveram digitalização incompleta do campo 34 no SINASC. Isto demonstra uma eficiência baixa de notificação (36%), revelando uma grande porcentagem de erro.

Na análise da notificação de ocorrência de outras anomalias congênicas nas DNV e sua digitalização no SINASC, que totalizou 207 ocorrências, foi encontrado que a digitalização foi eficiente para 168 casos (81,1%). Falhas na digitalização foram encontradas em 39 casos, sendo que em 11 casos a notificação foi registrada como negativa, 15 casos não possuíam cadastro no sistema e 13 casos não tinham nenhuma informação de notificação, o que representa 18,8% de falta de concordância entre DNV e SINASC.

No ano de 2007 foi registrado o maior número de ocorrências (46 casos) e 2001 foi o ano que apresentou menor número de ocorrências (3 casos) notificadas nas DNV. Dos 46 casos de 2007, somente 42 foram digitalizados no SINASC; adicionalmente, os anos 2000 e 2001 apresentaram 100% de erro na digitalização da notificação, não apresentando nenhuma informação sobre a notificação registrada na DNV.

Quando analisada ano a ano, foi encontrado que em nenhum ano do período avaliado foi observada concordância total na digitalização das DNV para o SINASC.

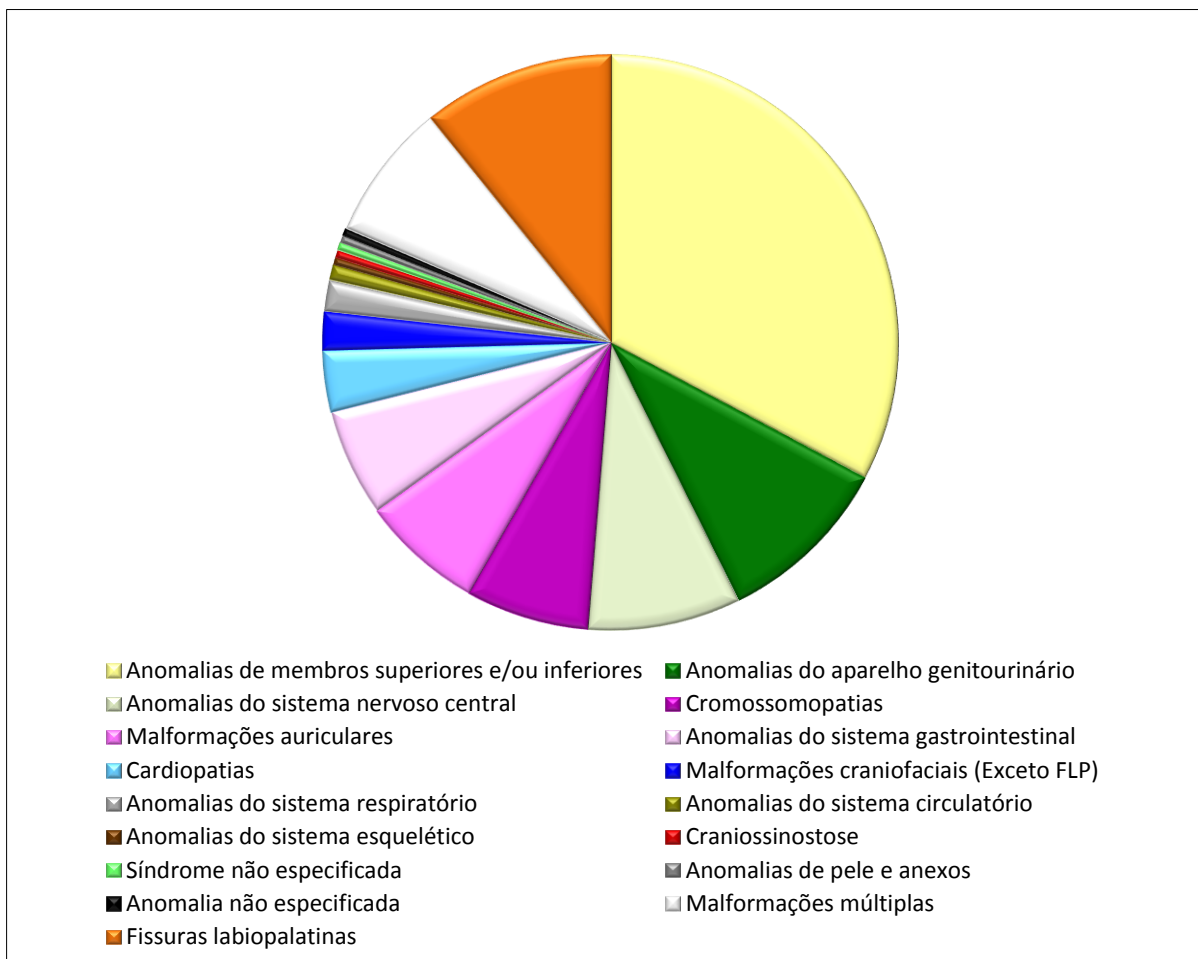
A Tabela 3 mostra a relação de acertos e falhas na digitalização das DNV no SINASC por ano, discriminando também os tipos de erros encontrados. Observe-se que os anos de 2000 e 2001 tiveram 100% de erro na digitalização das DNV para o SINASC.

**Tabela 3** - Ocorrência de outras anomalias congênicas e concordância na digitalização das DNV no SINASC

Ano	DNV	SINASC			
		SIM	NI	Ñ	ÑC
2000	7	-	7	-	-
2001	3	-	3	-	-
2002	4	2	-	2	-
2003	4	3	-	-	1
2004	5	2	1	2	-
2005	8	7	1	-	-
2006	12	6	1	1	4
2007	46	42	-	1	3
2008	38	35	-	1	2
2009	38	34	-	3	1
2010	42	37	-	1	4
<b>Total</b>	<b>207</b>	<b>168</b>	<b>13</b>	<b>11</b>	<b>15</b>

**DNV**= Declaração de Nascido Vivo; **Ñ**= ausência de defeito congênito; **ÑC**= não cadastrado no SINASC; **NI**= nada informado, campo em branco; **SIM**= presença de defeito congênito.

Os diversos tipos de anomalias congênitas observados nas DNV são apresentados na Figura 2.



**Figura 2** - Anomalias congênitas notificadas nas DNV, de acordo com seu tipo ou sistema afetado

### 5.3 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS CASOS NOTIFICADOS DE FISSURAS LABIOPALATINAS

As Tabelas 4 e 5 apresentam a análise do perfil sociodemográfico, realizada para as 25 ocorrências de fissuras labiopalatinas e 207 ocorrências de outras anomalias congênitas. Salienta-se que os campos das DNV não estavam preenchidos na sua completude em todos os casos. Além disto, entre as crianças com anomalias congênitas, houve um caso de gestação gemelar em que ambos os gêmeos apresentaram malformações; por isto, são apresentados dados sociodemográficos para 206 mães.

**Tabela 4** - Perfil sociodemográfico das mães de crianças com fissuras labiopalatinas e outros tipos de anomalias congênitas notificados nas DNV

Dados Maternos e da Gestação	FLP	Outras AC
<b>Idade</b>		
Não relatada	0 (0,0%)	39 (18,9%)
15 – 25 anos	8 (32,0%)	76 (36,9%)
26 – 35 anos	15 (60,0%)	69 (33,5%)
36 – 43 anos	2 (8,0%)	22 (10,7%)
<b>Escolaridade (em anos)</b>		
Não relatada	0 (0,0%)	40 (19,4%)
Nenhuma	0 (0,0%)	0 (0,0%)
De 1 a 3	0 (0,0%)	7 (3,4%)
De 4 a 7	2 (8,0%)	26 (12,6%)
De 8 a 11 anos	18 (72,0%)	87 (42,3%)
De 12 a mais	5 (20,0%)	46 (22,3%)
<b>Estado civil</b>		
Não relatado	0 (0,0%)	39 (18,9%)
Solteiras	9 (36,0%)	96 (46,6%)
Casadas	15 (60,0%)	68 (33,0%)
Viúvas	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Separadas judicialmente	1 (4,0%)	3 (1,5%)
<b>Duração da gestação (em semanas)</b>		
Não relatada	4 (16,0%)	39 (18,9%)
Menos de 22	0 (0,0%)	0 (0,0%)
De 22 a 27	0 (0,0%)	2 (1,0%)
De 28 a 31	0 (0,0%)	4 (2,0%)
De 32 a 36	1 (4,0%)	22 (10,6%)
De 37 a 41	20 (80,0%)	139 (67,5%)
<b>Tipo de gravidez</b>		
Não relatado	1 (4,0%)	39 (18,9%)
Única	24 (96,0%)	164 (79,6%)
Dupla	0 (0,0%)	3 (1,5%)
<b>Número de consultas de pré-natal</b>		
Não relatado	5 (20,0%)	44 (21,3%)
Nenhuma	0 (0,0%)	6 (2,9%)
1 a 3	2 (8,0%)	5 (2,4%)
4 a 6	5 (20,0%)	42 (20,4%)
7 ou mais	13 (52,0%)	109 (53,0%)
<b>Tipo de parto</b>		
Não relatado	1 (4,0%)	39 (18,9%)
Vaginal	4 (16,0%)	45 (21,9%)
Cesáreo	20 (80,0%)	122 (59,2%)
<b>Estabelecimento da ocorrência</b>		
Não relatado	0 (0,0%)	38 (18,4%)
Domiciliar	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Maternidade pública	13 (52,0%)	117 (56,8%)
Maternidade privada	12 (48,0%)	51 (24,8%)

AC= anomalias congênitas; FLP= fissura labiopalatina.

**Tabela 5** - Perfil sociodemográfico das crianças com fissuras labiopalatinas e outros tipos de anomalias congênicas notificados nas DNV

Dados do recém-nascido	FLP	Outras AC
<b>Gênero</b>		
Não relatado	0 (0,0%)	43 (20,9%)
Masculino	18 (72,0%)	99 (47,7%)
Feminino	7 (28,0%)	65 (31,4%)
<b>Etnia</b>		
Não relatada	6 (24,0%)	41 (19,8%)
Branca	16 (64,0%)	137 (66,3%)
Preta	0 (0,0%)	4 (1,9%)
Amarela	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Parda	2 (8,0%)	25 (12,0%)
Indígena	1 (4,0%)	0 (0,0%)
<b>Peso ao nascimento</b>		
Não relatado	0 (0,0%)	39 (18,8%)
Até 0,9 Kg	0 (0,0%)	6 (2,9%)
1,0 – 1,9 kg	1 (4,0%)	15 (7,2%)
2,0 – 2,9 kg	10 (40,0%)	64 (31,0%)
3,0 – 3,9 kg	14 (56,0%)	79 (38,1%)
4 a mais kg	0 (0,0%)	4 (1,9%)

AC= anomalias congênicas; FLP= fissura labiopalatina.



## *6 DISCUSSÃO*

---





## 6 DISCUSSÃO

O presente trabalho trata-se de um estudo de base populacional, já que incluiu todas as ocorrências no município de Bauru, independente do estabelecimento da ocorrência. O estudo incluiu também todas as variáveis disponíveis nas DNV, o que significa que a amostra incluiu somente nascidos vivos, excluindo natimortos e casos de gravidez interrompida.

Para a obtenção de dados confiáveis foi utilizada uma segunda fonte de dados, especificamente por consulta ao registro de indivíduos com fissuras labiopalatinas cadastrados em um hospital de referência do município, o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. Estes dados foram confrontados com a informação proveniente da Secretaria Municipal da Saúde de Bauru, que tem como fontes a DNV e o SINASC.

Pode ser considerado fator indutor de viés para a notificação das fissuras labiopalatinas a presença concomitante de outras anomalias, que, dependendo do profissional que as avalia, pode considerar mais adequada a notificação das outras anomalias, omitindo assim a ocorrência da fissura.

Os dados de prevalência das fissuras labiopalatinas divulgados na literatura são variados devido à existência de fatores que dificultam a padronização de um protocolo universal de levantamento epidemiológico. Esses fatores incluem a etiologia multifatorial deste tipo de anomalia, que contempla fatores genéticos e ambientais como fumo de tabaco, álcool, desnutrição, drogas, teratógenos, doenças sistêmicas que representam uma forte ameaça especialmente na fase precoce da gravidez; além da dificuldade para a obtenção de amostra e dificuldade na descrição ou até mesmo na classificação dos diferentes tipos de fissuras. Estas considerações explicam em parte a discrepância de registros entre as bases de dados pertencentes ao sistema público de saúde e os registros de instituições especializadas como o HRAC/USP (GUNDLACH; MAUS, 2006; MOSSEY et al., 2009).

Segundo informação contida no manual “Declaração de Nascido Vivo: Campo 34 – Manual de Anomalias congênitas” (SÃO PAULO, 2008), a organização dos diferentes campos da DNV visa traçar o perfil epidemiológico das gestantes e recém-nascidos, contemplando aspectos demográficos, socioeconômicos e de

riscos à saúde, mas por outra parte confirma também a ocorrência de subnotificação de anomalias congênitas correspondentes ao campo 34, seja por dificuldades no diagnóstico ou mesmo por desconhecimento da importância do registro por parte dos profissionais, fato evidenciado nos resultados anteriormente apresentados, que estão em concordância com relatos da literatura (LOFFREDO; SOUZA FREITAS; GRIGOLLI, 2001; RODRIGUES et al., 2009).

Em função da severidade, as fissuras labiopalatinas, caracteristicamente, geram alterações contundentes de ordem estética, funcional e psicossocial, cuja reabilitação gera altas despesas econômicas ao sistema público de saúde, sendo por isto importante o conhecimento do perfil epidemiológico das gestantes e recém-nascidos (TOBIASEN, 1990; REZENDE, 1997; SILVA FILHO; FREITAS; OKADA; 2000; BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2001; LOFFREDO; SOUZA FREITAS; GRIGOLLI, 2001; DALBEN; COSTA; GOMIDE, 2002; NEVILLE et al., 2004; SANDRINI et al., 2005; MOSSEY et al., 2009). Este conhecimento permite a correta alocação dos recursos públicos, a fim de permitir o planejamento de ações em saúde pública que sejam economicamente viáveis e ao mesmo tempo acessíveis à população que deles necessita.

A Secretaria Municipal da Saúde da cidade de São Paulo, com base na informação contida no Manual Cuidados Básicos aos Portadores de Fissura Lábio Palatina (SÃO PAULO, 2012), estimou a prevalência de fissuras orofaciais em 1:1907 ou 0,52:1000 NV (nascidos vivos), mas ao mesmo tempo adverte que esses dados podem estar subestimando a realidade.

Com o intuito de diminuir a taxa de subnotificação das anomalias congênitas, a Secretaria da Saúde de São Paulo vem promovendo cursos de atualização para profissionais envolvidos no preenchimento das DNV e na digitalização delas no SINASC, tendo sido observados avanços contemplados no presente trabalho e ilustrados na Figura 1 a partir do ano de 2007, porém somente no ano de 2009 foi encontrada concordância entre as duas principais fontes de informação da nossa análise, as DNV e o HRAC/USP, entretanto essa correlação não teve a mesma proporção no SINASC que, pelo contrário, apresentou incompletudes no preenchimento do campo 34 ao longo de todo o período do estudo.

A primeira investigação da prevalência de fissuras labiopalatinas em Bauru (NAGEM FILHO; MORAES; ROCHA, 1968) revelou um resultado de 1:650,

enquanto que o presente estudo revelou que a ocorrência de fissuras labiopalatinas apresentou ligeira diminuição ao longo do tempo com uma relação de 1:661, sendo o gênero masculino o mais atingido pela malformação (54,5%). Com relação ao tipo de fissura mais prevalente, a fissura palatina apresentou a maior ocorrência (40,25%), sendo esta a maior variação em relação aos dados relatados em estudo prévio sobre distribuição das fissuras labiopalatinas no HRAC/USP (FREITAS et al., 2004), que revelou ocorrência de fissura completa de lábio e palato em 37,1% dos casos. Esta inversão pode estar relacionada a fatores ambientais tais como o tempo de exposição a teratógenos, nutrição e condição de saúde geral da gestante. No entanto, a literatura já registra dados semelhantes a estes onde a fissura palatina foi a mais subnotificada (NUNES; PEREIRA; QUELUZ, 2010).

A existência de hospitais especializados na reabilitação deste tipo de anomalia favorece a obtenção de dados epidemiológicos mais confiáveis (RODRIGUES et al., 2009), como observado se compararmos os registros de fissuras labiopalatinas do HRAC/USP (77 casos) com aqueles encontrados nas DNV (25 casos), relação que evidencia mais de 60% de subnotificação. Quanto à subnotificação dos diferentes tipos de fissuras labiopalatinas, podemos observar que as fissuras palatinas, talvez por sua localização anatômica dentro da cavidade bucal, ocupam o primeiro lugar, seguidas pelas combinações de fissuras palatinas associadas às fissuras labiais, omitidas provavelmente pela dificuldade dos profissionais para identificá-las dentro da codificação do CID-10. Estes dados se mostram em semelhança com outros apresentados na literatura (RODRIGUES et al., 2009; NUNES; PEREIRA; QUELUZ, 2010).

Considerando os dados da literatura no que se refere à prevalência das fissuras labiopalatinas (NAGEM FILHO; MORAES; ROCHA, 1968; LOFFREDO; SOUZA FREITAS; GRIGOLLI, 2001; MOSSEY et al., 2009; RODRIGUES et al., 2009; DIXON et al., 2011) e para a obtenção de um dado confiável, foi tomado como referência para o cálculo da prevalência das fissuras labiopalatinas o maior número de ocorrências, revelado pelo HRAC/USP e por ser este um centro de referência nacional para a reabilitação deste tipo de anomalias, por estar localizado no município de Bauru, e assumindo que todas as ocorrências deste tipo de anomalias encontram-se em processo de reabilitação no mencionado serviço. Com um valor de 77 casos a prevalência obtida foi de 1:661 nascidos vivos, dado muito distante

daquele obtido se considerarmos somente as 25 ocorrências encontradas nas DNV que seria de 1:2036 nascidos vivos, situação que, do ponto de vista epidemiológico, evidencia falta de conhecimento deste tipo de anomalia, de seus fatores etiológicos para a estruturação de estratégias preventivas e para o cálculo do custo financeiro e destinação de verbas para a realização de um tratamento reabilitador cientificamente embasado e em tempo oportuno, que deve estar aos cuidados de uma equipe multidisciplinar especializada e integrada neste processo sob os princípios da interdisciplinaridade, processo se inicia depois do nascimento, continuando ao longo do crescimento e desenvolvimento até chegar na fase adulta (MENEGOTTO; SALZANO, 1991; REZENDE; MARINGONI FILHO, 1981; SILVA FILHO; FREITAS, 2007).

O estudo de Guerra et al. (2008), que avaliou a ocorrência de defeitos congênitos por meio do SINASC, revelou que 83,1 entre 10000 nascidos vivos apresentavam algum tipo de defeito congênito, com predomínio no gênero masculino; mães com idade maior de 35 anos apresentaram com maior frequência filhos com síndrome de Down, enquanto mulheres com idade inferior a 20 anos tiveram com maior frequência filhos com gastrosquise. Coincidentemente, defeitos no sistema nervoso central se apresentaram mais em filhos de mulheres com baixa escolaridade. Mulheres que tiveram poucos controles pré-natais, que moravam mais próximo da capital e com gestações múltiplas também tiveram maior frequência de filhos com defeitos congênitos. Desta maneira, este estudo revelou, em ordem decrescente, ocorrências de defeitos de membros (polidactilias), sistema nervoso central, órgãos genitais, fissuras labiais ou labiopalatinas e anomalias cromossômicas. Por outro lado, os autores também observaram alto percentual de casos onde a existência de defeito congênito foi descrita como “Ignorada” nas DNV (mais de 22%).

Nunes, Queluz e Pereira (2007); Nunes, Pereira, Queluz (2010), encontraram falta de concordância entre DNV e SINASC com 46,7% de subnotificação das fissuras labiopalatinas, sendo a fissura palatina o tipo mais subnotificado (65%), denunciando assim a falta de eficiência nestes serviços. De modo geral, Souza e Raskin (2013) encontraram 49,9% de subnotificação, e Santana et al. (2015) encontraram 43,47% de subnotificação das fissuras labiopalatinas. Esses dados estão em concordância com os encontrados no

presente estudo, que revelou subnotificação de 67,5% com falta de concordância entre DNV e SINASC de 60%. Uma situação diferente foi observada na notificação de outras anomalias congênitas, onde a porcentagem de subnotificação caiu para 18,8%; entretanto, cabe ressaltar que, entre os 81,2% de ocorrências notificadas, foram encontradas inúmeras falhas de registro.

Pela localização ou severidade, o tipo do defeito influencia diretamente o diagnóstico, a notificação e isto, por sua vez, influencia sua prevalência oficial; portanto, ainda que todas as DNV fossem preenchidas, alguns defeitos congênitos continuariam sendo omitidos. Maior acesso a saneamento básico, serviços de saúde e controle de doenças infectocontagiosas, são recursos que melhoram a qualidade de vida da população e refletem diretamente na diminuição da mortalidade infantil. Estratégias de assistência e prevenção são necessárias para o controle da ocorrência dos defeitos congênitos; para tanto, é necessário o conhecimento de dados confiáveis da ocorrência do problema, que ainda são escassos para a América Latina (GUERRA et al., 2008).

Apesar dos esforços já realizados pelo Ministério de Saúde para diminuir a subnotificação deste tipo de anomalias, a grande discrepância de registros sugere a necessidade de reforçar o aprimoramento dos profissionais envolvidos no preenchimento das DNV e SINASC, documentos importantes desenhados para registrar o perfil epidemiológico da população para a implantação estratégica de centros especializados no tratamento reabilitador destas anomalias nos diferentes estados do Brasil. O preenchimento compulsório de todos os campos da DNV por profissionais idôneos poderia ser uma alternativa para valorizar a importância deste documento, conferindo também confiabilidade às informações registradas nas bases de dados digitais do sistema público de saúde. As ações preventivas relacionadas aos fatores etiológicos ambientais por parte do Ministério da Saúde e o aconselhamento genético em centros especializados na reabilitação destes defeitos, sem dúvida, têm contribuído ao longo dos anos com a diminuição da ocorrência das fissuras labiopalatinas em Bauru – SP, Brasil.

O estudo ressalta a importância que a DNV representa não somente para o paciente, mas principalmente para o sistema público de saúde com fins de delinear a ocorrência de defeitos congênitos e proporcionar o tratamento adequado para toda a população afetada. Os dados apresentados demonstram que esforços devem ser

realizados para garantir o correto e completo preenchimento da DNV e a digitalização desta informação no SINASC, que deveria estar a cargo de pessoal corretamente capacitado e ciente da significância que este trabalho incumbe, para desta maneira tornar os dados do sistema verdadeiramente confiáveis e fidedignos. Estudos comparativos com cadastros de instituições de reabilitação especializadas em diferentes tipos de anomalias congênitas deveriam ser realizados para ampliar a constatação da completude de preenchimento da DNV e do SINASC.

## *7 CONCLUSÕES*

---





## 7 CONCLUSÕES

De acordo com as DNV, no período do estudo, foi observada prevalência de anomalias congênitas de 1:219 nascidos vivos, com 25 casos de fissuras labiopalatinas, revelando uma prevalência oficial de 1:2036 nascidos vivos. Entretanto, no mesmo período, 77 casos foram registrados no HRAC/USP, revelando uma prevalência de 1:661 nascidos vivos, o que representa 67,5% de subnotificação da ocorrência de fissuras labiopalatinas. A fissura palatina foi a mais frequente, seguida pela fissura labiopalatina e finalmente pela fissura labial isolada, afetando predominantemente o gênero masculino. Entretanto, a notificação da fissura palatina isolada foi menor comparada às fissuras labial e labiopalatina.



## *REFERÊNCIAS*

---



## REFERÊNCIAS

- Aerts D, Cunha J, Livi k, Leite JC, Flores R. Defeitos congênitos em Porto Alegre: uma estratégia para o resgate do sub-registro no SINASC. In: Anais da 3ª EXPOEPI: Mostra Nacional de Experiências bem sucedidas em Epidemiologia, Prevenção e Controle de Doenças. 2003. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde; 2004. p.102-5.
- Borges-Osório MR, Robinson WM. Genética humana. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2001.
- Cerqueira MN, Teixeira SC, Naressi SCM, Ferreira APP. Ocorrência de fissuras labiopalatais na cidade de São José dos Campos-SP. Rev Bras Epidemiol. 2005;8(2):161-6.
- Dalben GS, Costa B, Gomide MR. Características básicas do bebê portador de fissura lábio palatal - aspectos de interesse para o CD. Rev Assoc Paul Cir Dent. 2002;56(3):223-6.
- Dixon MJ, Marazita ML, Beaty TH, Murray JC. Cleft lip and palate: synthesizing genetic and environmental influences. Nat Rev Genet. 2011;12(3):167-78.
- Franco D, Arnaut Jr M, Mansur a, Arbex G, Franco T. Perfil do paciente com fenda lábio-palatal, no Rio de Janeiro. Rev Bras Cir Craniomaxilofac. 2010;13(2):83-6.
- Freitas JA, Dalben G da S, Santamaria M Jr, Freitas PZ. Current data on the characterization of oral clefts in Brazil. Braz Oral Res. 2004;18(2):128-33.
- Guerra FAR, Llerena Jr JC, da Gama SGN, da Cunha CB, Theme Filha MM. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). Cad Saúde Pública. 2008;24(1):140-9.
- Gundlach KK, Maus C. Epidemiological studies on the frequency of clefts in Europe and world-wide. J Craniomaxillofac Surg. 2006;34(2):1-2.
- Loffredo LCM, Souza Freitas JA, Grigolli AA. Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994. Rev Saúde Pública. 2001;35(6):571-5.
- Loffredo LCM, Souza JMP, Yunes J, Freitas JAS, Spiri WC. Fissuras lábio-palatais: estudo caso-controle. Rev Saúde Pública. 1994;28(3);213-7.
- Martelli DRB, da Cruz KW, de Barros LM, Silveira MF, Swerts MSO, Martelli Júnior H. Avaliação da idade materna, paterna, ordem de paridade e intervalo interpartal para fissura lábio-palatina. Braz J Otorhinolaryngol. 2010;76(1):107-12.

Menegotto BG, Salzano FM. Epidemiology of oral clefts in a large South American Sample. *Cleft Palate Craniofac J*. 1991;28(4):3736.

Monlleó IL, Gil-da-Silva-Lopes VL. Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(5):913-22.

Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. *Lancet*. 2009;374(9703):1773-85.

Nagem Filho H, Moraes N, Rocha RGF. Contribuição para o estudo da prevalência das más formações congênitas lábio-palatais na população escolar de Bauru. *Rev Fac Odont S Paulo*. 1968;6(2):111-28.

Neville BW, Damm DD, Allen CM, Bouquot JE. *Patologia oral e maxilofacial*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004.

Nunes LMN, Queluz D de P, Pereira AC. Prevalência de fissuras labiopalatais no município de Campos dos Goytacazes-RJ, 1999-2004. *Rev Bras Epidemiol*. 2007;10(1):109-16.

Nunes LMN, Pereira AC, Queluz D de P. Fissuras orais e sua notificação no sistema de informação: análise da Declaração de Nascido Vivo (DNV) em Campos dos Goytacazes, Rio de Janeiro, 1999-2004. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15(2):345-52.

Paiva NST, Anselmi ML, Santos CB. The "To live in Cascavel" project: analysis of the information flow. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2002;10(4):537-43.

Rezende JRV. *Fundamentos de prótese buco-maxilo-facial*. São Paulo: Sarvier; 1997.

Rezende JRV, Maringoni Filho N. Relacionamento entre os fatores presentes no nascimento de malformados do lábio e do palato: raça com tipo e lado da lesão. *Rev Paul Odontol*. 1981;3(2):20-30.

Rodrigues K, Sena MF, Roncalli AG, Ferreira MA. Prevalence of orofacial clefts and social factors in Brazil. *Braz Oral Res*. 2009;23(1):38-42.

Sandrini FAL, Chaves Junior AC, Beltrão RG, Panarello AF, Robinson WM. Fissuras labiopalatinas em gêmeos: relato de caso. *Rev Cir Traumatol Buco-Maxilo-Fac*. 2005;5(4):43-8.

Santana TM, Silva MDP, Brandão SR, Gomes AOC, Pereira RMR, Rodrigues M. Nascidos vivos com fissura de lábio eou palato: As contribuições da fonoaudiologia para o SINASC. *Rev CEFAC*. 2015;17(2):485-91.

São Paulo (Cidade). Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação Declaração de nascido vivo: campo 34 – manual de anomalias congênitas. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde; 2008.

São Paulo (Cidade). Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação da Atenção Básica. Manual cuidados básicos aos portadores de fissura labio palatina. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde; 2012.

Schuler-Faccini L, Leite JCL, Sanseverino MTV, Peres RM. Avaliação de teratógenos na população brasileira. *Ciênc Saúde Coletiva*, São Paulo. 2002;7(1):65-71.

Silva Filho OG, Freitas JAS. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Santos; 2007. 337p.

Silva Filho OG, Freitas JAS, Okada T. Fissuras labiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: Pinto VG. *Saúde bucal coletiva*. São Paulo: Santos; 2000. p. 473-515.

Souza J, Raskin S. Clinical and epidemiological study of orofacial clefts. *J Pediatr (Rio J)*. 2013;89:137-44.

Tobiasen JM. Psychosocial adjustment to cleft lip and palate. In: Bardach J, Morris HL. *Multidisciplinary management of cleft lip and palate*. Philadelphia: WB Saunders; 1990. p. 820-24.

World Health Organization. Mossey PA, Castilla EE (editors). *Global registry and database on craniofacial anomalies: report of a WHO registry meeting on craniofacial anomalies, Bauru, Brazil, 4-6 December 2001*. Geneva, Switzerland: Human Genetics Programme, Management of Noncommunicable Diseases, World Health Organization; 2003 [cited 2015 Oct 20]. Available from: <http://www.who.int/genomics/anomalies/en/CFA-RegistryMeeting-2001.pdf>.