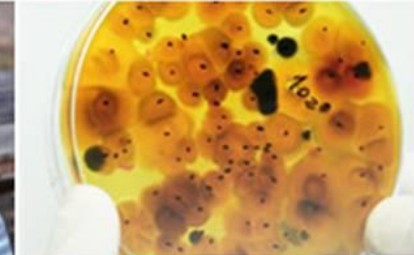


Obrigada por ver esta apresentação
Gostaríamos de recordar-lhe que esta
apresentação é propriedade do autor.

É-lhe fornecida pela Sociedade Portuguesa
de Pediatria no contexto do 18º
Congresso Nacional de Pediatria, para
seu uso pessoal, tal como submetido pelo
autor

© 2017 pelo autor



Registo Nacional de Anomalias Congénitas



Departamento de Epidemiologia,
Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA)



18º CONGRESSO
NACIONAL
DE PEDIATRIA

25 — 27 out 2017
Centro de Congressos
Alfândega do Porto

Antecedentes do RENAC

1967 - Estudo da Rubéola Congénita
Laboratório de Virologia do INSA

1985 - Registo Nacional de Malformações
(Portaria nº 834/85)

1993 - Centro de Estudos e Registo de Anomalias Congénitas (CERAC)
(Decreto Lei nº 307/93)



1997 – Início do registo a nível nacional

2007 – Registo Nacional de Anomalias Congénitas (RENAC)



Objetivos

Monitorização

- Informação sobre a epidemiologia das anomalias congénitas.
- Avaliar a efetividade de medidas de prevenção primária.
- Integrar a rede de registos europeus.

Vigilância

- Sistema que detete novas exposições teratogénicas.
- Base de dados disponível para investigação.

Metodologia

- ❑ anomalias estruturais “*major*” (isoladas ou em associação com “*minor*”) e as anomalias cromossómicas

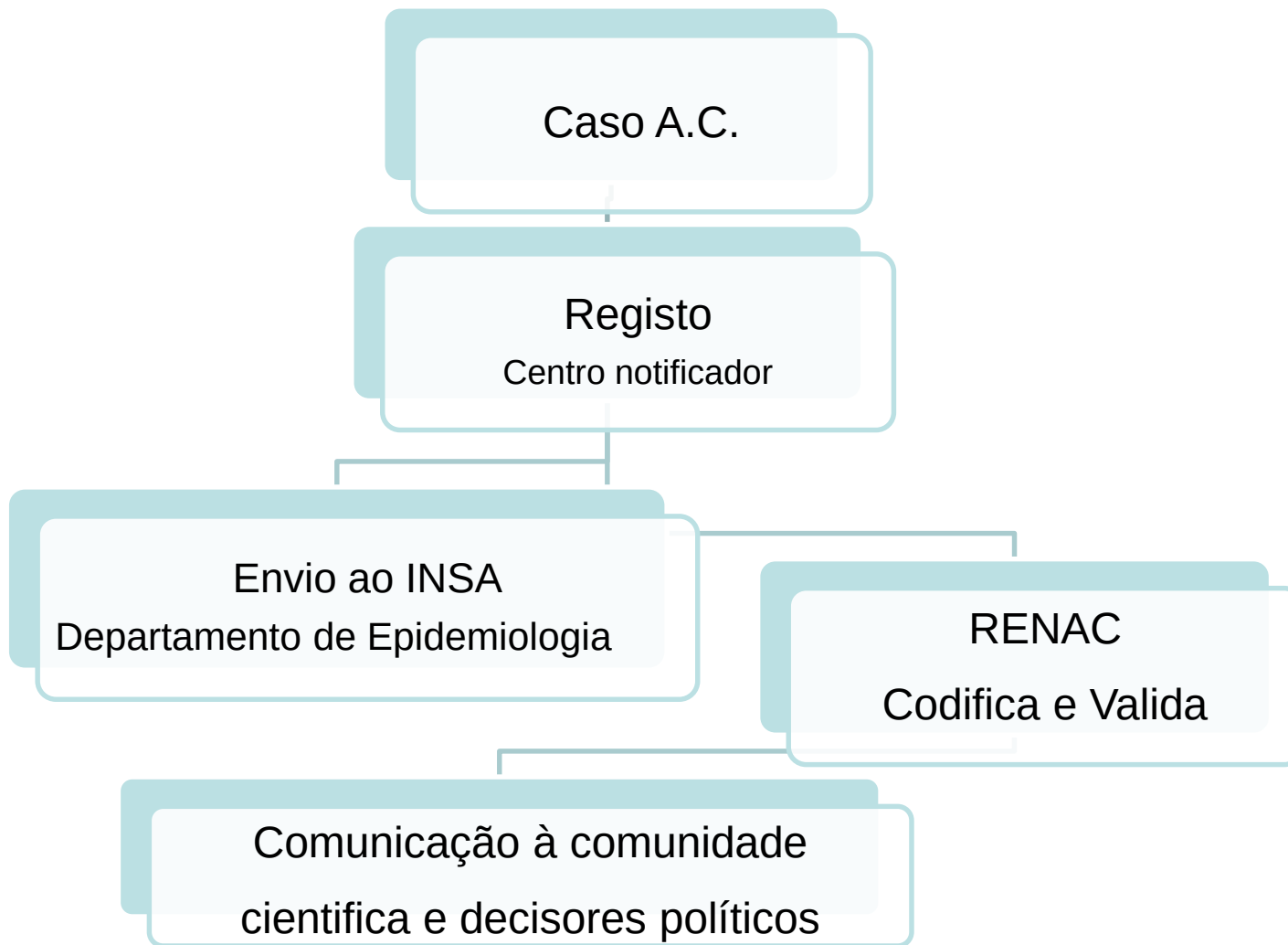
Nados vivos cujas anomalias sejam detetadas durante o período neonatal.

Fetos resultantes de interrupção médica de gravidez, após diagnóstico de anomalias congénita.

Fetos mortos com idade gestacional igual ou superior a 20 semanas ou com mais de 500 gramas de peso.

O questionário utilizado cobre várias áreas das quais salientamos :

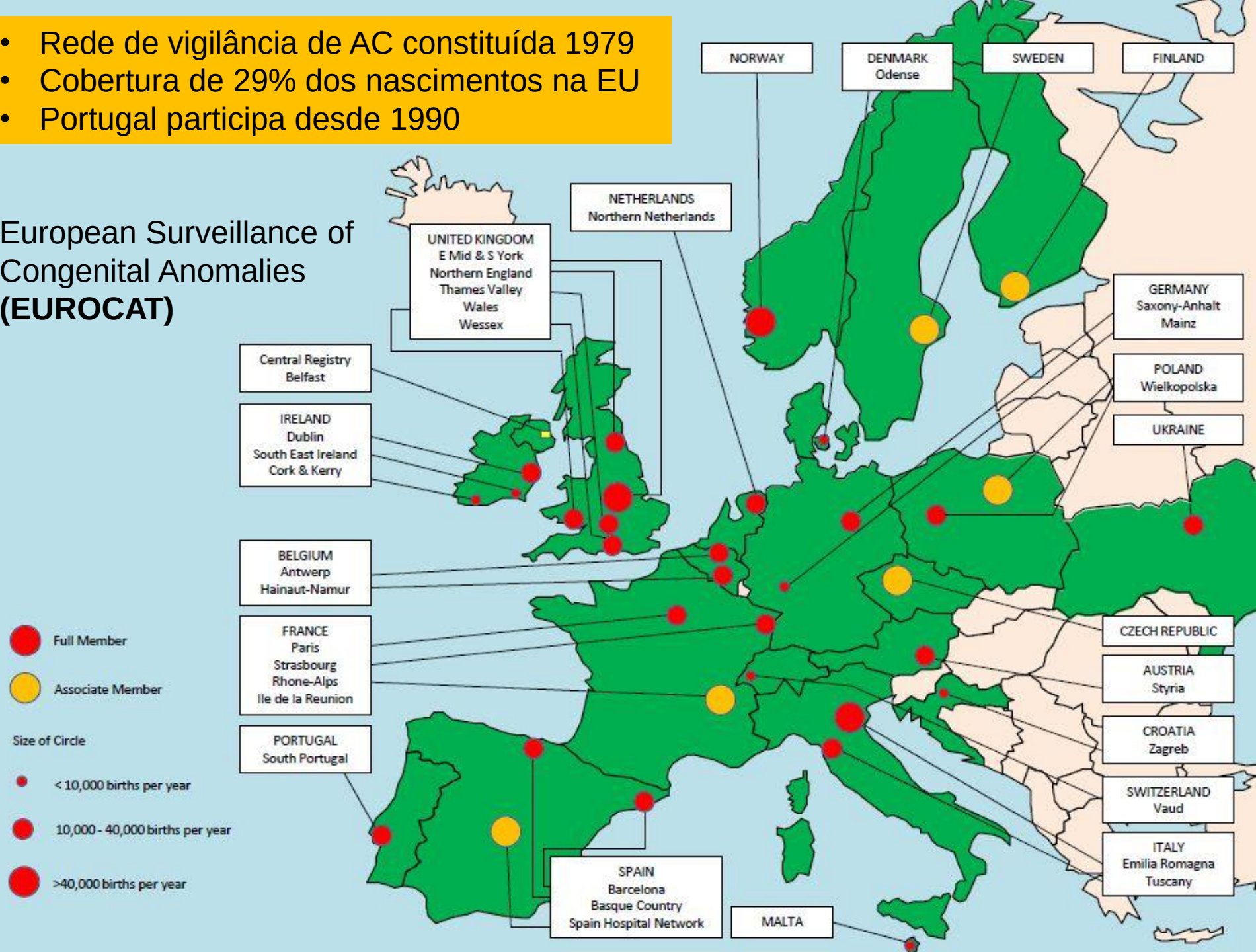
- ☐ dados da gestação incluindo o diagnóstico pré-natal e o parto do Recém nascido ou Feto;
- ☐ dados da história pessoal e familiar dos progenitores;
- ☐ descrição pormenorizada das anomalias presentes;
- ☐ dados laboratoriais ou anatomopatológicos quando existentes;

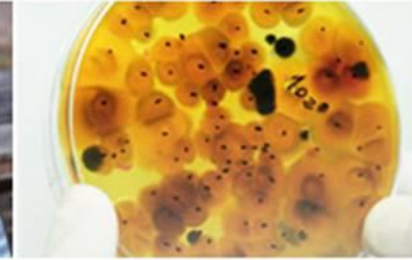


Principais fontes de informação: Serviços de Neonatologia e Serviços de Obstetrícia

- Rede de vigilância de AC constituída 1979
- Cobertura de 29% dos nascimentos na EU
- Portugal participa desde 1990

European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT)



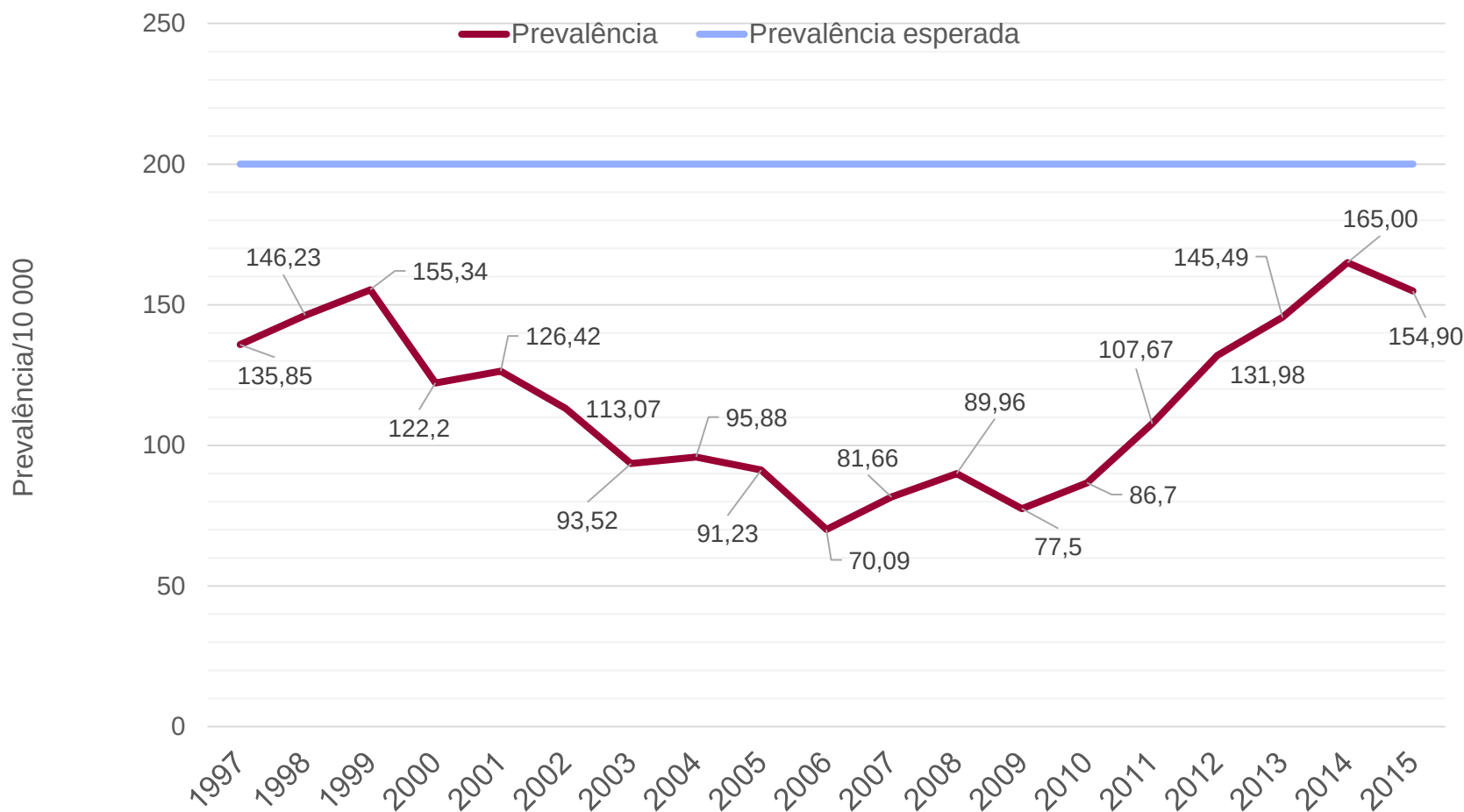


Monitorização

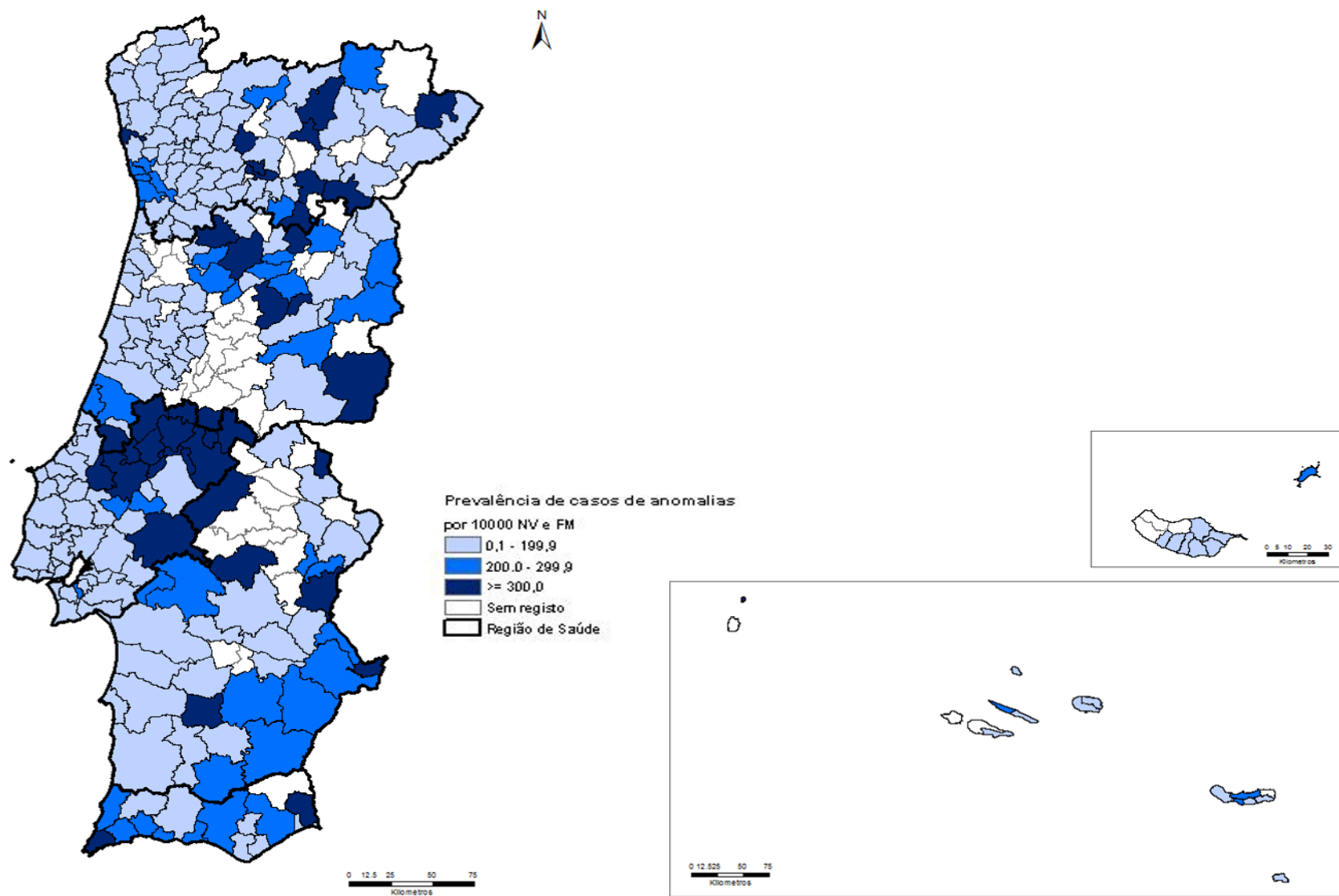
RENAC



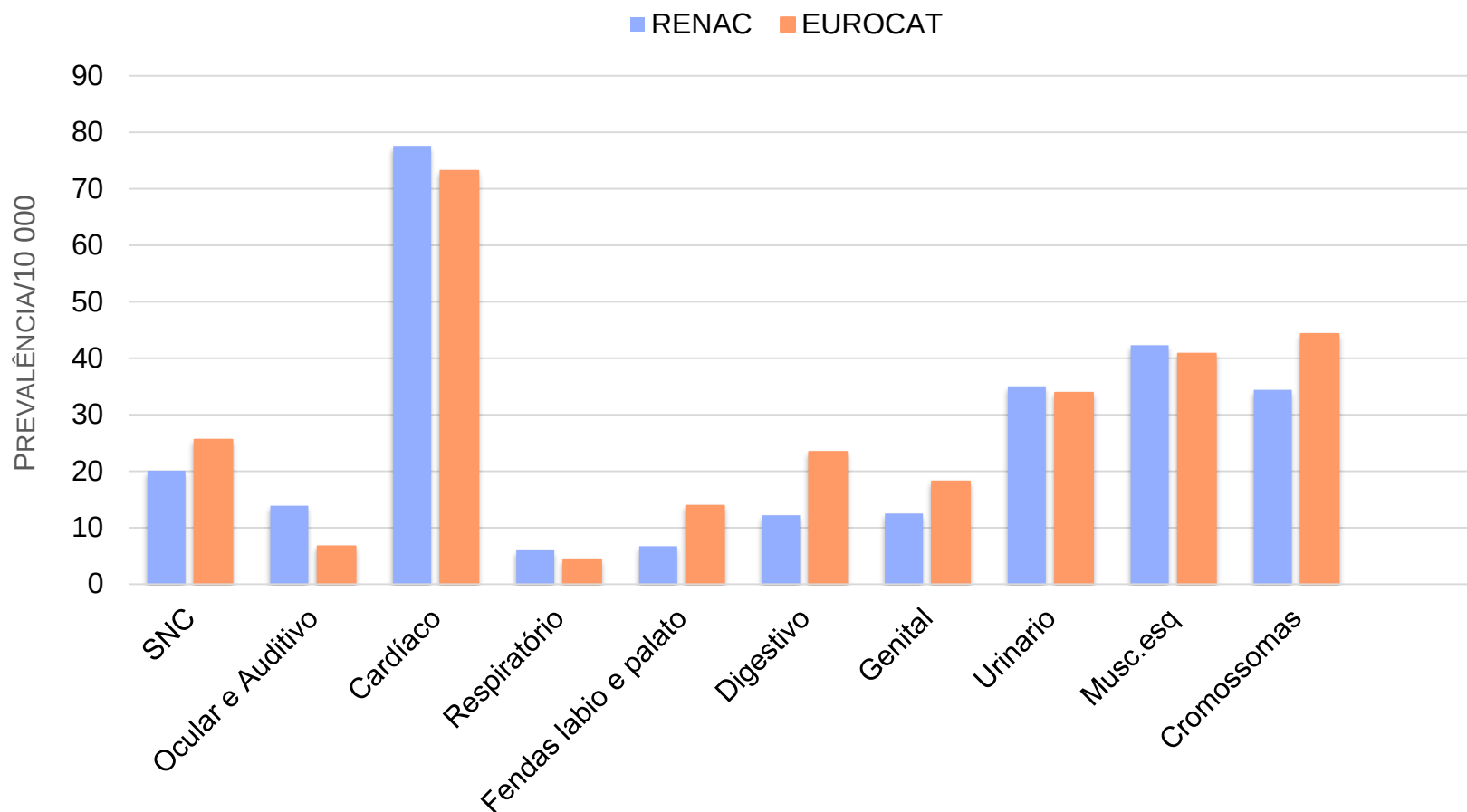
Evolução anual da prevalência de casos com anomalias congénitas, nos anos de 1997 a 2015, enviados ao Registo Nacional de Anomalias Congénitas.



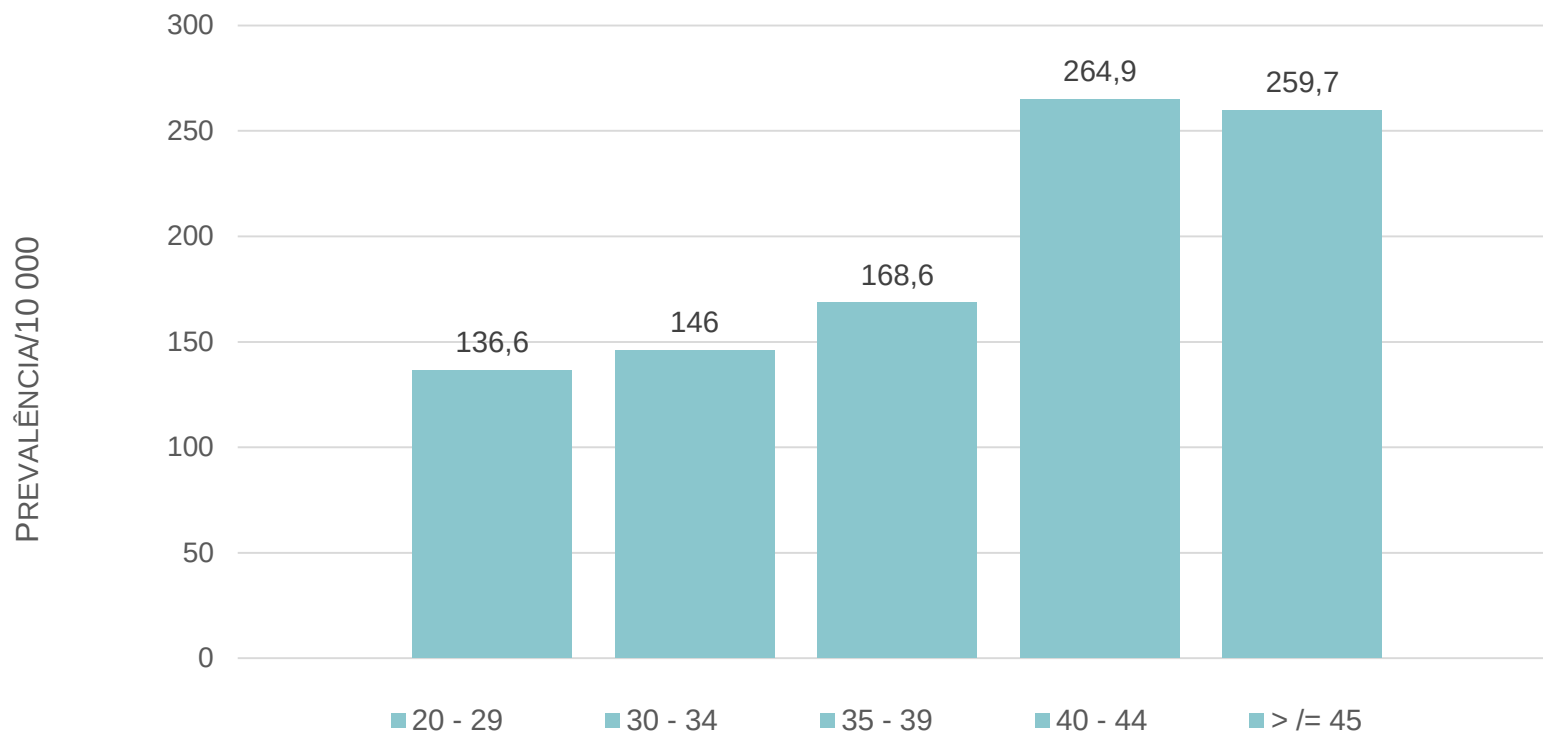
Prevalência de casos com anomalias congénitas (/10000 nascimentos) nos concelhos do Continente e das Regiões Autónomas, nos anos de 2014 e 2015, enviados ao Registo Nacional de Anomalias Congénitas.



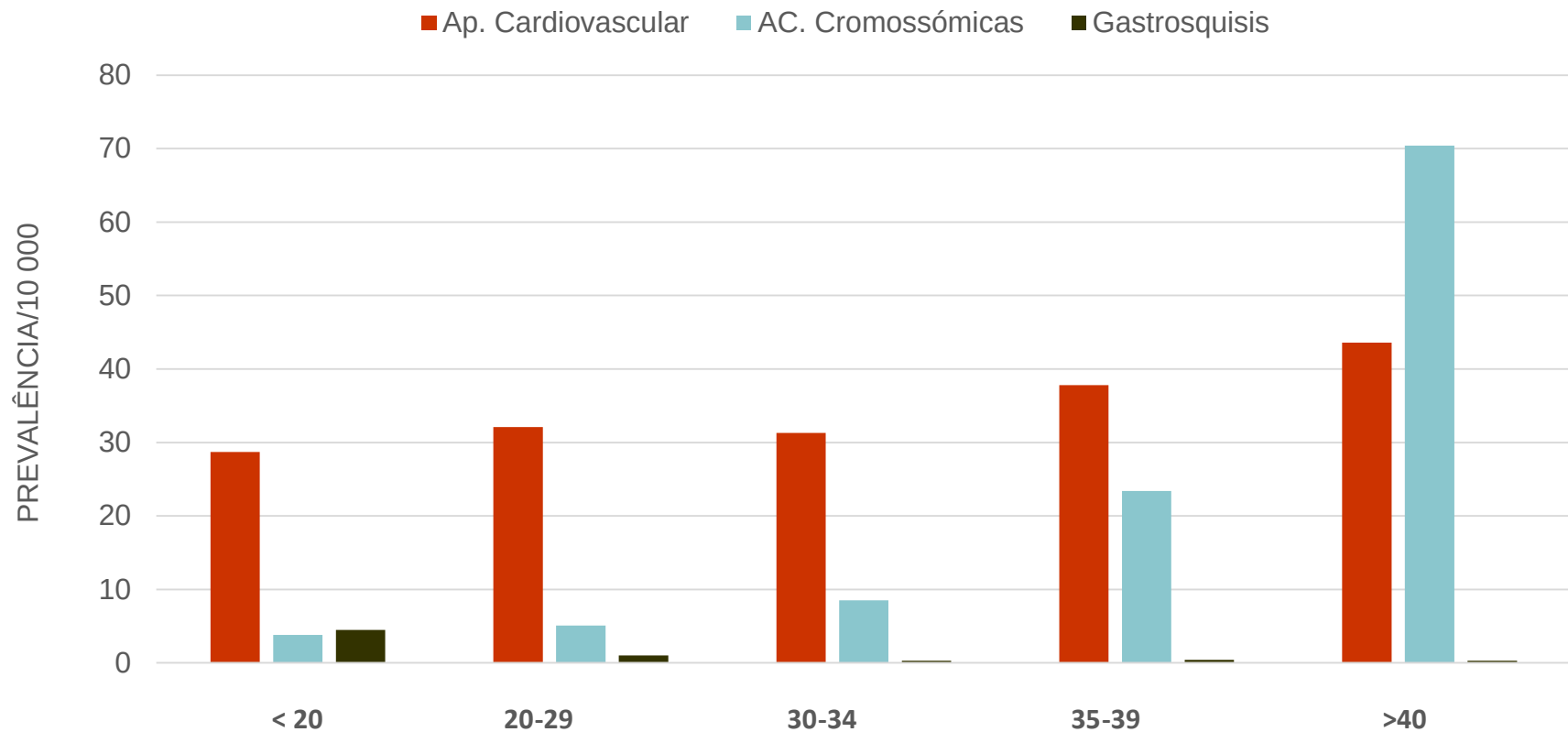
Prevalência de casos com anomalias congénitas, nos anos de 2014 e 2015, enviados ao RENAC e ao EUROCAT.



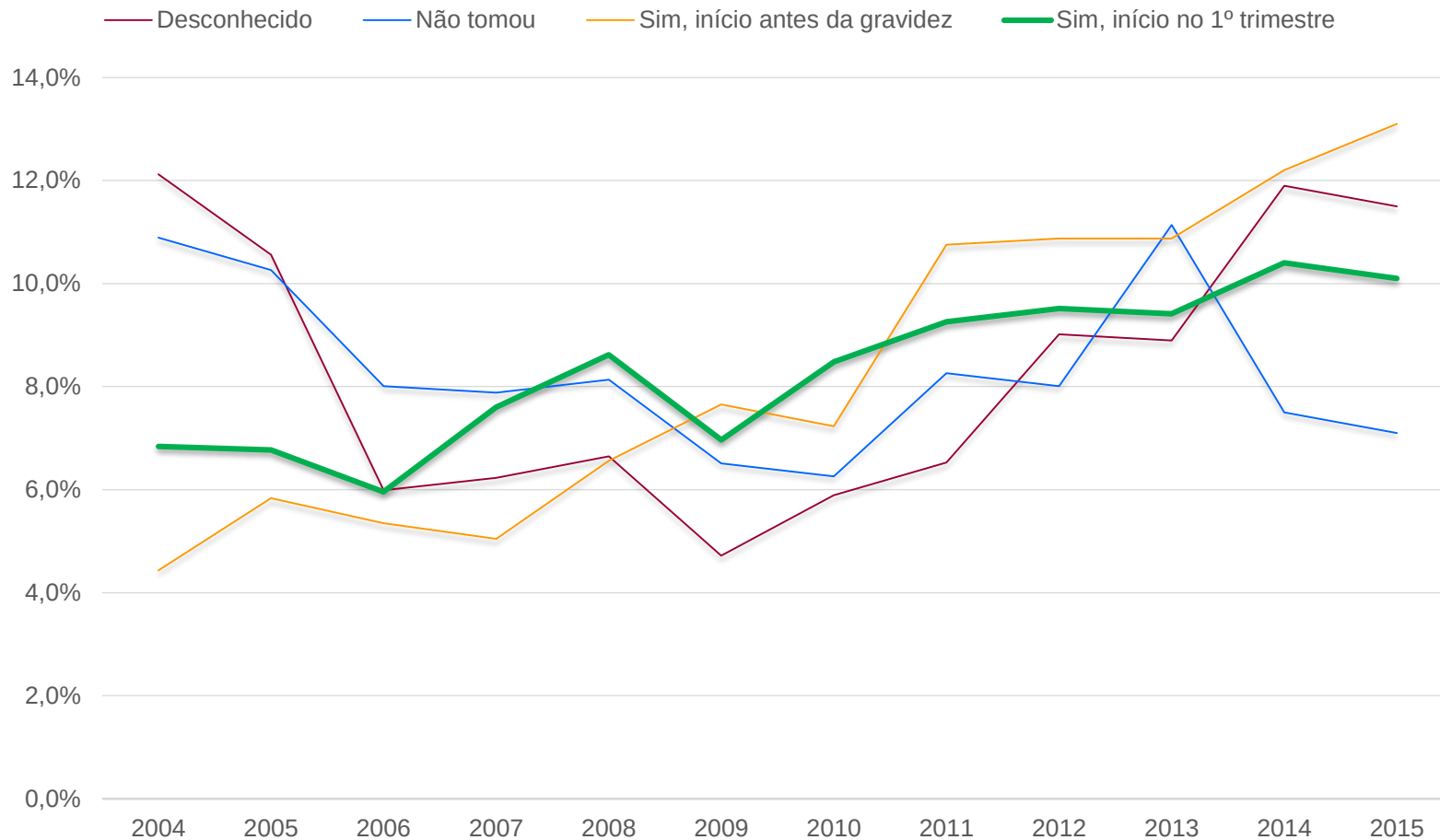
Prevalência do total de anomalias congénitas distribuídas pelos grupos etários das mães nos anos de 2014 e 2015, enviados ao Registo Nacional de Anomalias Congénitas.

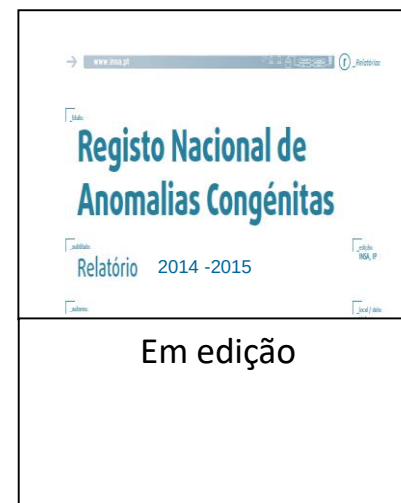
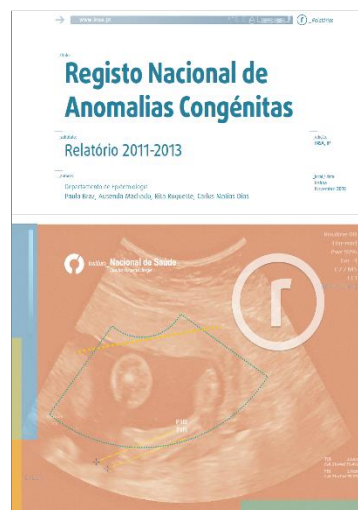
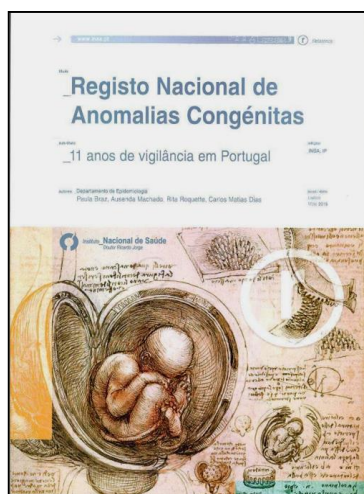


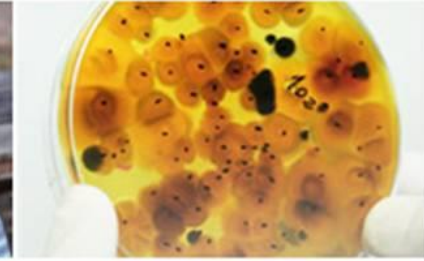
Distribuição da prevalência de anomalias congénitas do aparelho cardiovascular, cromossómicas e *gastrosquisis* por grupos etários das mães entre 2002 e 2010



Frequência de utilização de ácido fólico entre 2004 e 2015, nos casos reportados ao RENAC







Vigilância



Projeto de investigação realizado pelo Centro Hospitalar Barreiro – Montijo



e o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

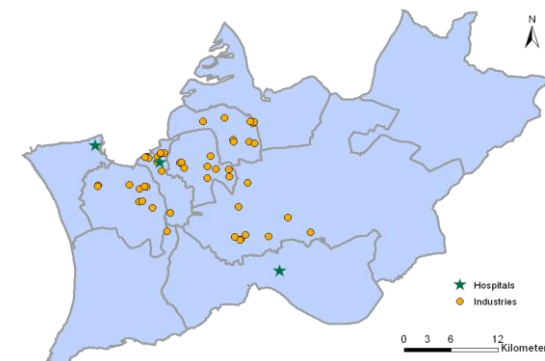
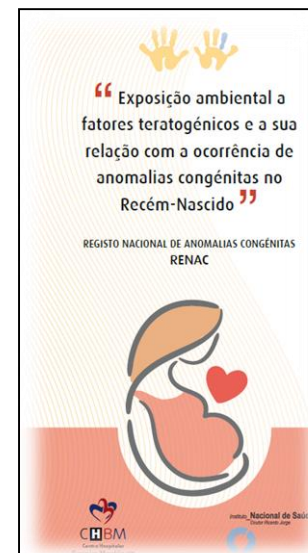


Finalidade:

Analisar eventuais associações entre a exposição residencial e laboral da grávida a substâncias ambientais teratogénicas e o nascimento de um nado-vivo com uma AC.

Metodologia:

- estudo epidemiológico observacional tipo caso-controlo;
- Casos: puérperas cujo recém-nascido seja portador de pelo menos uma AC *major*;
- Controlos: as puérperas cujo recém-nascido não seja portador de qualquer AC .



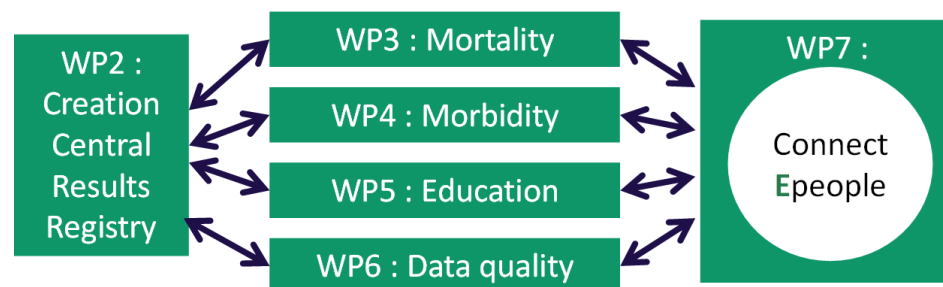
Projeto Eurolinkcat

Establishing a linked European Cohort of Children with Congenital Anomalies

Finalidade:

- Investigar a evolução do estado de saúde e percurso educacional de crianças com anomalias congénitas durante os primeiros 10 anos de vida;
- Facilitar o desenvolvimento de uma relação mais recíproca entre famílias, profissionais e investigadores através da plataforma online “ConnectEpeople”.

Work Package (WP) 1 : Co-ordination and management



WP8 : Dissemination



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 733001. Start Date: 1 Jan 2017. Duration: 5 years



The Comprehensive CA-CP study

Combining congenital anomaly (CA) data for a comprehensive investigation into opportunities for prevention of cerebral palsy (CP).

Finalidade:

Gerar novo conhecimento sobre a etiologia da paralisia cerebral através de uma investigação focalizada sobre o papel das anomalias congénitas.

Encontrar oportunidades para a prevenção primária e secundária de PC em crianças com alguma AC.



Cerebral Palsy
ALLIANCE



Perspetivas futuras

- Alargar a notificação ao RENAC até ao 1º ano de vida

Principais fontes de informação: Especialidade Pediátricas;

- Potenciar a utilização dos sistemas eletrónicos para aumentar a qualidade da informação, ligando a base de dados do RENAC com outras bases de dados (morbilidade, mortalidade, PVNPC5A);
- Aumentar a colaboração em estudos de investigação na área das AC.