

Redes internacionais de colaboração para a vigilância das anomalias congênitas: uma revisão narrativa

doi: 10.5123/S1679-49742020000400003

International collaboration networks for the surveillance of congenital anomalies: a narrative review

Redes de colaboración internacional para la vigilancia de anomalías congénitas: una revisión narrativa

Augusto César Cardoso-dos-Santos¹ –  orcid.org/0000-0002-1499-9105

Vivyanne Santiago Magalhães¹ –  orcid.org/0000-0002-9540-4619

Ana Cláudia Medeiros-de-Souza¹ –  orcid.org/0000-0001-9317-6424

João Matheus Bremm¹ –  orcid.org/0000-0002-2150-9426

Ronaldo Fernandes Santos Alves¹ –  orcid.org/0000-0002-8358-0519

Valdelaine Etelvina Miranda de Araujo¹ –  orcid.org/0000-0003-1263-1646

Eduardo Marques Macario¹ –  orcid.org/0000-0002-6383-0365

Wanderson Kleber de Oliveira¹ –  orcid.org/0000-0002-9662-1930

Giovanny Vinícius Araújo de França¹ –  orcid.org/0000-0002-7530-2017

¹Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Brasília, DF, Brasil

Resumo

Objetivo: identificar as redes de colaboração internacional para vigilância das anomalias congênitas, elencar os programas que as compõem e comparar suas principais características. **Métodos:** revisão narrativa de literatura, mediante busca na base MEDLINE (via PubMed), em endereços *on-line*, relatórios e documentos oficiais. **Resultados:** foram identificadas seis redes de colaboração internacional para a vigilância de anomalias congênitas (ECLAMC, ICBDSR, EUROCAT, BINOCAR, SEAR-NBBD e ReLAMC), compostas por 98 programas presentes em 58 diferentes países de todos os continentes, exceto a África; as principais características quanto ao tipo de vigilância, cobertura e localização foram discutidas de modo comparativo. **Conclusão:** as redes colaborativas internacionais constituem importantes atores para a vigilância das anomalias congênitas, contribuindo com o entendimento do cenário epidemiológico global desses agravos, além de atuar tanto para o fortalecimento de programas individuais já existentes quanto para a criação de iniciativas de vigilância em regiões desassistidas.

Palavras-chave: Anormalidades Congênitas; Monitoramento Epidemiológico; Revisão; Cooperação Internacional; Serviços de Saúde; Epidemiologia.

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

Introdução

Anomalias congênitas (ACs), defeitos congênitos ou malformações congênitas são alterações estruturais ou funcionais que ocorrem durante a vida intrauterina, detectadas durante a gestação, no parto ou em algum momento posterior da vida. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), anualmente, cerca de 300 mil recém-nascidos morrem a causa das ACs em todo o mundo. Além da morte prematura, as ACs podem ocasionar incapacidades graves, de grande impacto nos afetados, suas famílias, sistemas da saúde e sociedade.¹

Alguns defeitos congênitos podem ser evitados com medidas de prevenção, tais como vacinação, suplementação alimentar e cuidados pré-natais; ademais, a carga associada a muitas dessas anomalias pode ser diminuída, sobretudo quando o diagnóstico ocorre precocemente. Também existem variações geográficas e temporais, importantes na frequência de determinados defeitos congênitos, tornando o conhecimento sobre o cenário epidemiológico das ACs uma informação valiosa para o planejamento estratégico de ações pela Saúde Pública.^{1,2}

Todas as redes, exceto a rede de colaboração entre os países do Sudeste Asiático (SEAR-NBBD), apresentaram programas que fazem parte de outras redes.

Desde a tragédia da talidomida na década de 1960, governos e instituições têm investido esforços e recursos na elaboração de programas de vigilância de ACs com o objetivo primário de monitorar e investigar essas alterações, de maneira a preveni-las, assim como reduzir o impacto de suas consequências.^{3,4} Atualmente, os modelos de vigilância de ACs podem ser classificados em dois tipos principais: de base populacional, que investigam nascimentos com ACs na população residente em uma área geográfica delimitada; ou de base hospitalar, que investigam nascimentos com ACs dentro de hospitais, maternidades ou *facilities* selecionados e cuja cobertura corresponde aos nascimentos ocorridos nesses locais. Dentro da vigilância de base hospitalar, há ainda a vigilância sentinela, geralmente implantada em lugares específicos com o objetivo de obter estimativas rápidas da ocorrência de um desfecho gestacional. Quanto à cobertura, programas específicos podem

promover a vigilância de ACs em uma área restrita, dentro de um país (cobertura subnacional), de uma nação inteira (nacional) ou mesmo englobar diferentes países (multinacional).^{2,5}

Ainda nos anos 1960, percebeu-se que a organização dos programas de vigilância de ACs em redes internacionais de colaboração poderia ajudar na superação de algumas questões comuns: reduzida frequência de casos para determinadas ACs; expansão de achados epidemiológicos para áreas mais amplas; comunicação entre os programas; e padronização de definições e métodos para captação das ACs, tornando possível a comparação de estimativa de magnitude e avaliação de medidas de prevenção em diferentes lugares.^{3,6}

Atualmente, existem redes consolidadas e outras recém-criadas, com diferentes características, propósitos e localização em regiões diversas, havendo, portanto, a necessidade de sistematizar tais informações.

Os principais objetivos deste trabalho foram identificar as redes de colaboração internacional para vigilância das anomalias congênitas ao redor do mundo, elencar os programas que as compõem e comparar suas principais características.

Métodos

Trata-se de uma revisão narrativa de literatura, constituída de duas etapas principais: (i) a revisão da literatura científica especializada, mediante busca na base MEDLINE (via PubMed); e (ii) a revisão de endereços *on-line*, relatórios e documentos oficiais sobre a temática das ACs.

A busca na base MEDLINE foi realizada em 10 de janeiro de 2020, a partir da seguinte estratégia de busca eletrônica:

```
(((((congenital abnormalities[MeSH Major Topic]
OR congenital abnormalities[MeSH Subheading]) OR
birth defect[Title/Abstract])) OR microcephaly)) AND
(((Population Surveillance[MeSH Major Topic]) OR Public
Health Surveillance[MeSH Major Topic]) OR Surveillance[Title/
Abstract]) OR Epidemiological Monitoring[MeSH Major Topic])
```

Foram incluídos trabalhos com relato de pelo menos uma rede de colaboração internacional para a vigilância de ACs. Não houve restrição quanto ao idioma, ano de publicação ou desenho de estudo. Foram excluídos trabalhos que (i) não mencionavam programas de vigilância de ACs, (ii) não forneciam resumo/*abstract*, (iii) que abordavam a vigilância de algum defeito ou

desfecho específico ou, ainda, (iv) que tratassem, individualmente, de programas de vigilância com cobertura nacional ou subnacional.

A busca eletrônica resultou em 3.024 registros. Após rastreamento de título e resumo, e aplicação dos critérios de elegibilidade, foram selecionados 113 artigos para leitura do texto completo (Figura 1). Os artigos finais e redes de vigilância selecionados a partir deles foram analisados por dois autores, de maneira independente e aleatorizada.

Um mapa temático ilustrativo, com a distribuição geográfica dos programas de monitoramento dos defeitos congênitos cobertos pelas redes internacionais encontradas nesta revisão, foi gerado com uso do *software* Quantum GIS (QGIS) versão 3.4.14. O *software* Cytoscape versão 3.7.2 foi utilizado para gerar uma rede de interações entre esses programas.

Resultados

A partir dos artigos considerados elegíveis e das informações provenientes de outras fontes, foram identificadas seis redes de colaboração internacional para a vigilância de ACs: ECLAMC, ICBDSR, EUROCAT, BINOCAR, SEAR-NBBB e ReLAMC. Os significados das siglas estão apresentados na Tabela 1, bem como as principais características de cada rede.

A Tabela 2 mostra, em detalhes, os programas de vigilância de ACs cobertos pelas redes. Foram identificados 98 programas, presentes em 58 diferentes países, que fazem parte de alguma das redes identificadas nesta revisão. Vinte e dois programas (22,4%) apresentaram cobertura nacional, e apenas um (1,0%) cobertura multinacional (ECLAMC); os demais 75 foram programas com cobertura subnacional. Entre aqueles

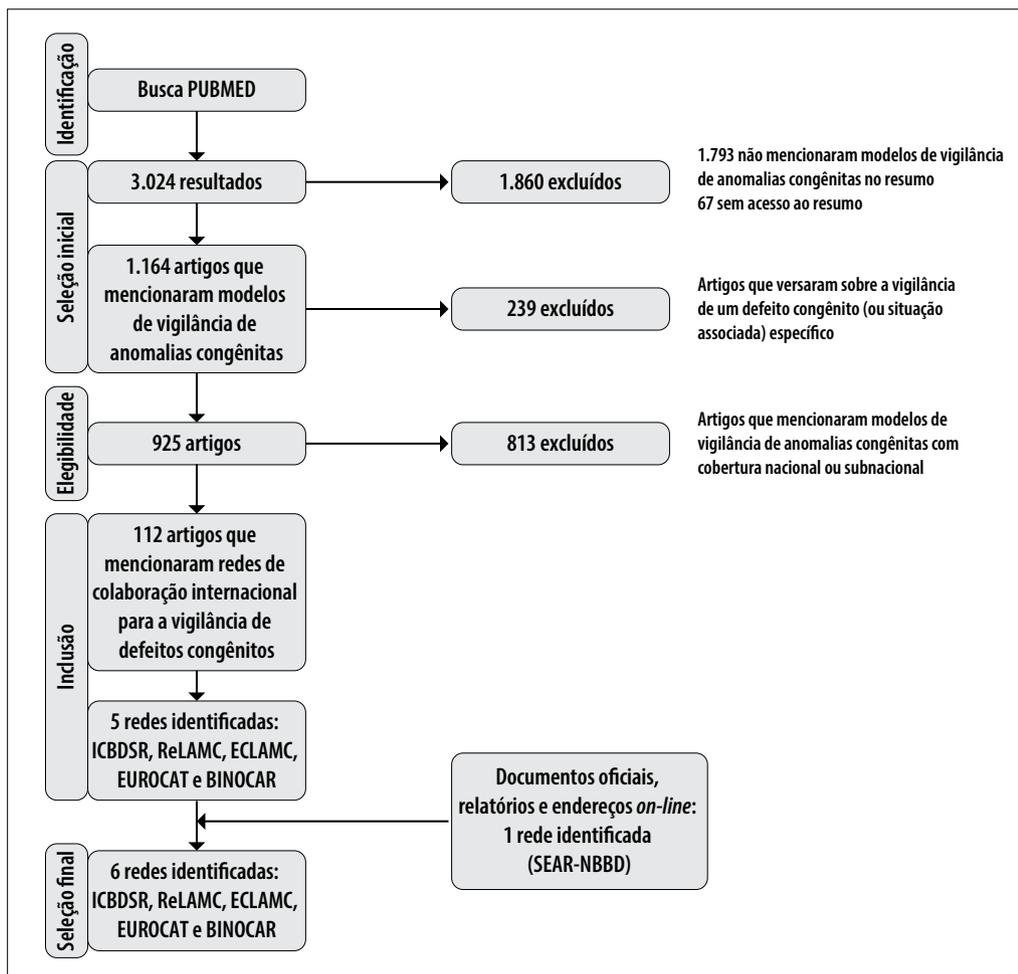


Figura 1 – Fluxograma de seleção dos trabalhos para a revisão narrativa

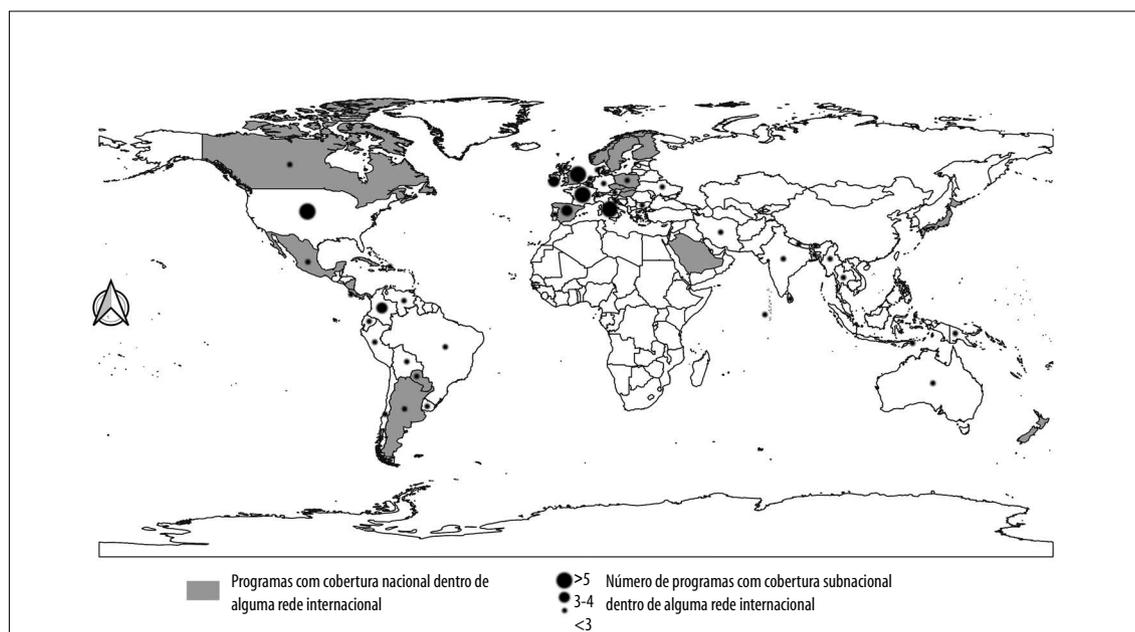


Figura 2 – Países que fazem parte das redes internacionais por meio de programas com cobertura nacional, subnacional ou ambos

Tabela 1 – Principais características das redes internacionais de colaboração para vigilância de anomalias congênitas

Rede	Descrição	Ano de criação	Número de programas	Cobertura dos programas	Número de países	Localização
Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC)	Programa de investigação epidemiológica e clínica de anomalias congênitas em hospitais latino-americanos	1967	–	–	12	América Latina
International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR)	Organização voluntária, sem fins lucrativos, com o objetivo de prevenir defeitos congênitos ao redor do mundo e diminuir suas consequências	1974	45	Nacional: 18 Subnacional: 26 Multinacional: 1 ^a	30 (mais a América Latina, por meio do ECLAMC)	Todos os continentes, exceto a África
European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT)	Rede europeia de registros com base populacional para a vigilância epidemiológica das anomalias congênitas	1979	42 ^b	Nacional: 9 Subnacional: 33	23	Europa
British and Irish Network of Congenital Anomaly Researchers (BINOCAR)	Grupo de pesquisadores que trabalham com registros de anomalias congênitas para a população das Ilhas Britânicas	1985	13	Nacional: 2 Subnacional: 11 ^c	4	Europa (Inglaterra, País de Gales, Escócia e Irlanda)
Red Latinoamericana de Malformaciones Congénitas (ReLAMC)	Rede de registros nacionais e subnacionais (além do ECLAMC) que faz, de modo voluntário, vigilâncias de anomalias congênitas na América Latina	2016	10	Nacional: 5 Subnacional: 4 Multinacional: 1 ^a	8	América Latina
South-East Asia Region's Newborn and Birth Defects Database (SEAR-NBBD)	Sistema <i>on-line</i> para coletar dados de vigilância perinatal com o objetivo de prevenir e melhorar a saúde de crianças com anomalias congênitas	2014	–	–	9	Ásia (região do Sudeste Asiático)

a) Inclui o ECLAMC.

b) Esta contagem engloba 36 membros completos e 6 membros associados que fazem parte da EUROCAT.

c) Desde 2015, os registros de anomalias congênitas na Inglaterra vêm sendo incorporados ao Registro Nacional de Anomalias Congênitas e Doenças Raras daquela país (NCARDRS).

Tabela 2 – Programas de monitoramento das anomalias congênitas cobertos pelas redes internacionais

Local	Rede Internacional	Programa	Cobertura	Tipo de vigilância
Alemanha	EUROCAT	Birth Registry Mainz Model	Subnacional (Mainz)	Populacional
	ICBDSR e EUROCAT	Malformation Monitoring Saxony-Anhalt	Subnacional (Sax-Anh)	Populacional
América Latina	ICBDSR e ReLAMC	Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas	Multinacional	Hospitalar
Arábia Saudita	ICBDSR	Medical Service Department- Birth Defect Registry (MSD-BDR)	Nacional	Hospitalar
Argentina	ICBDSR e ReLAMC ECLAMC	National Network of Congenital Anomalies of Argentina (RENAC)	Nacional	Hospitalar
		–	Subnacional	Hospitalar
Austrália	ICBDSR	Western Australian Register of Developmental Anomalies (WARDA)	Subnacional (Austrália Ocidental)	Populacional
Áustria	EUROCAT	Styrian Malformation Registry	Subnacional (Styria)	Populacional
Bangladesh	SEAR-NBBD	–	Subnacional (20 hospitais)	Hospitalar
Bélgica	EUROCAT	–	Subnacional (Antuérpia)	Populacional
	EUROCAT	–	Subnacional (Hainaut-Namur)	Populacional
Butão	SEAR-NBBD	–	Subnacional (7 hospitais)	Hospitalar
Bolívia	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar
Brasil	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar
Bulgária	EUROCAT	–	Subnacional (Pleven)	Hospitalar
Canadá	ICBDSR	Alberta Congenital Anomalies Surveillance System (ACASS)	Subnacional (Alberta)	Populacional
	ICBDSR	Canadian Congenital Anomalies Surveillance Network (CCASS)	Nacional	Populacional
Chile	ICBDSR e ReLAMC ECLAMC	Regional Register Congenital Malformational Maule Health Service (RRMC-SSM)	Subnacional (Maule)	Hospitalar
		–	Subnacional	Hospitalar
Colômbia	ICBDSR e ReLAMC	Congenital Malformations Surveillance Programme (CMSP)	Subnacional (Bogotá)	Hospitalar
	ICBDSR e ReLAMC	Congenital Birth Defects Surveillance Programme (CBDSP)	Subnacional (Cali)	Hospitalar
Costa Rica	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar
	ICBDSR e ReLAMC	Costa Rican Birth Defects Register Center (CREC)	Nacional	Populacional
Croácia	EUROCAT	–	Subnacional (Zagreb)	Populacional
Cuba	ICBDSR	Cuban Register of Congenital Malformation (RECUMAC)	Nacional	Hospitalar
Dinamarca	EUROCAT	–	Subnacional (Odense)	Populacional
Equador	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar
Eslováquia	ICBDSR	Programme of Slovak Teratological Information Center (STIC)	Nacional	Populacional
	ICBDSR e EUROCAT	Spanish Collaborative Study of Congenital Malformations (ECEMC)	Nacional	Hospitalar
Espanha	EUROCAT	Registro Anomalías Congénitas CAPV (RACAV)	Subnacional (País Basco)	Populacional
	EUROCAT	Congenital Anomalies Registry of Navarra (RACEHNA)	Subnacional (Navarra)	Populacional
	EUROCAT	Congenital Anomalies Registry of Comunitat Valenciana	Subnacional (Região de Valência)	Populacional
Escócia	BINOCAR	Glasgow Register of Congenital Anomalies (Glasgow)	Subnacional (Glasgow)	Populacional
Estados Unidos	ICBDSR	Arkansas Reproductive Health Monitoring System (ARHMS)	Subnacional (Arkansas)	Populacional
	ICBDSR	Metropolitan Atlanta Congenital Defects Program (MACDP)	Subnacional (Atlanta)	Populacional
	ICBDSR	Iowa Registry for Congenital and Inherited Disorders (IRCID)	Subnacional (Iowa)	Populacional
	ICBDSR	Texas Birth Defects Epidemiology and Surveillance Branch (BDES)	Subnacional (Texas)	Populacional
	ICBDSR	Utah Birth Defects Network (UBDN)	Subnacional (Utah)	Populacional

continua

continuação

Tabela 2 – Programas de monitoramento das anomalias congênitas cobertos pelas redes internacionais

Local	Rede Internacional	Programa	Cobertura	Tipo de vigilância
Finlândia	ICBDSR e EUROCAT	Finnish Register of Congenital Malformations	Nacional	Populacional
	EUROCAT	Centre d'Etude des Malformations Congénitales en Auvergne	Subnacional (Auvergne)	Populacional
	ICBDSR e EUROCAT	Registre des Malformations Congénitales de Bretagne	Subnacional (Região da Bretanha)	Populacional
França	EUROCAT	Registre des Malformations des Antilles	Subnacional (Antilhas Francesas)	–
	EUROCAT	Registre des Malformations Congenitales de la Reunion	Subnacional (Isle de Réunion)	Populacional
	ICBDSR e EUROCAT	Paris Registry of Congenital Malformations	Subnacional (Paris)	Populacional
	ICBDSR e EUROCAT	REMERA	Subnacional (Rhône-Alpes)	Populacional
Holanda	ICBDSR e EUROCAT	EUROCAT Registration Northern Netherlands	Subnacional (Holanda do Norte)	Populacional
Hungria	ICBDSR e EUROCAT	Hungarian Congenital Abnormality Registry (HCAR)	Nacional	Populacional
Índia	SEAR-NBBD	–	Subnacional (76 hospitais)	Hospitalar
	ICBDSR	Birth Defects Registry of India (BDRI)	Subnacional (Chennai)	Hospitalar
Indonésia	SEAR-NBBD	–	Subnacional (34 hospitais)	Hospitalar
Inglaterra	ICBDSR e BINOCAR	National Congenital Anomaly and Rare Disease Registration Service (NCARDRS)	Nacional	–
	EUROCAT e BINOCAR	East Midlands and South Yorkshire Congenital Anomalies Register (EM&SY CAR)	Subnacional (East Midlands & South Yorkshire)	Populacional
	EUROCAT e BINOCAR	Northern Congenital Abnormality Survey (NorCAS)	Subnacional (Norte da Inglaterra)	Populacional
	EUROCAT e BINOCAR	South West Congenital Anomaly Register (SWCAR)	Subnacional (Sudoeste da Inglaterra)	Populacional
	EUROCAT e BINOCAR	The Congenital Anomaly Register of Oxfordshire, Berkshire and Buckinghamshire (CAROBB)	Subnacional (Vale do Tâmisia)	Populacional
	EUROCAT e BINOCAR	The Wessex Antenatally Detected Anomalies Register (WANDA)	Subnacional (Wessex)	Populacional
	BINOCAR	West Midlands Congenital Anomaly Register (WMCAR)	Subnacional (Midlands Ocidentais)	Populacional
	BINOCAR	Yorkshire and the Humber Congenital Anomalies Register (YHCAR)	Subnacional (Yorkshire e Humber)	Populacional
Irã	ICBDSR	Tabriz Registry of Congenital Anomalies (TROCA)	Subnacional (Tabriz)	Hospitalar
Irlanda	EUROCAT e BINOCAR	Cork and Kerry Congenital Anomaly Register	Subnacional (Cork and Kerry)	Populacional
	EUROCAT e BINOCAR	South East Congenital Anomaly Register	Subnacional (Sudeste da Irlanda)	Populacional
	EUROCAT e BINOCAR	Dublin Congenital Anomaly Register	Subnacional (Dublin)	Populacional
Israel	ICBDSR	Israel Birth Defects Surveillance Program (IBDSP)	Subnacional (Região Central de Israel)	Hospitalar
	EUROCAT	Congenital Anomalies Registry for the Metropolitan Area of Milan	Subnacional (Região Metropolitana de Milão)	Populacional
	ICBDSR	Birth Defects Registry of Campania (BDRCam)	Subnacional (Campânia)	Populacional
	ICBDSR e EUROCAT	Emilia-Romagna Registry of Congenital Malformations (IMER)	Subnacional (Emilia-Romagna)	Populacional
	ICBDSR	Register of Congenital Anomalies of Veneto Region	Subnacional (Vêneto)	–
Itália	ICBDSR e EUROCAT	Tuscany Registry of Congenital Defects (RTDC)	Subnacional (Toscana)	Populacional
	ICBDSR	Congenital Malformation Registry of Northern Lombardy (RMCL)	Subnacional (Lombardia)	Populacional
	ICBDSR	Japan Association of Obstetricians and Gynaecologists (JAOG)	Nacional	Hospitalar

continua

continuação

Tabela 2 – Programas de monitoramento das anomalias congênitas cobertos pelas redes internacionais

Local	Rede Internacional	Programa	Cobertura	Tipo de vigilância
Maldivas	SEAR-NBBD	–	Subnacional (12 hospitais)	Hospitalar
Malta	ICBDSR e EUROCAT	Malta Congenital Anomalies Registry (MCAR)	Nacional	Populacional
	ICBDSR	Mexican Registry and Epidemiological Surveillance of External Congenital Malformations (RYVEMCE)	Nacional	Hospitalar
México	ICBDSR	Birth Defects Prevention and Surveillance Programme (BDPSP)	Subnacional (Nuevo León)	Populacional
	ICBDSR e ReLAMC	Registro de Defectos Congénitos Hospital Universitario UANL (ReDeCon HU)	Subnacional (Nuevo León)	–
Myanmar	SEAR-NBBD	–	Subnacional (14 hospitais)	Hospitalar
Nepal	SEAR-NBBD	–	Subnacional (5 hospitais)	Hospitalar
Nova Zelândia	ICBDSR	New Zealand Birth Defects Monitoring Programme	Nacional	Populacional
Nicarágua	ReLAMC	Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos (SVDC UNAN)	Nacional	–
Noruega	ICBDSR e EUROCAT	Medical Birth Registry of Norway (MBRN)	Nacional	Populacional
País de Gales	ICBDSR, EUROCAT e BINOCAR	Congenital Anomaly Register and Information Service (CARIS)	Nacional	Populacional
Panamá	ReLAMC	Programa Nacional de Malformaciones Congénitas de Panama (PNMC)	Nacional	–
Paraguai	ReLAMC	Programa Nacional de Prevención de Defectos Congénitos del Ministerio de Salud Pública del Paraguay (PNPDC)	Nacional	–
	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar
Peru	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar
Polônia	EUROCAT	–	Subnacional (Wielkopolska)	Populacional
	EUROCAT	Polish Registry of Congenital Malformations (PRCM)	Nacional	Populacional
Portugal	EUROCAT	–	Subnacional (Sul de Portugal)	Populacional
República Dominicana	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar
República Tcheca	ICBDSR e EUROCAT	Czech Republic National Registry of Congenital Anomalies	Nacional	Populacional
	ICBDSR e EUROCAT	Swedish Register of Congenital Malformations	Nacional	Populacional
Suécia	EUROCAT	Registry of Vaud (Switzerland)	Subnacional (Vaud)	Populacional
Sri Lanka	SEAR-NBBD	–	Subnacional (81 hospitais)	Hospitalar
Tailândia	SEAR-NBBD	–	Subnacional (929 hospitais)	Hospitalar
Ucrânia	ICBDSR e EUROCAT	OMNI-Net Ukraine Birth Defects Program (OMNI-Net)	Subnacional (Noroeste da Ucrânia)	Populacional
Uruguai	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar
Venezuela	ECLAMC	–	Subnacional	Hospitalar

Legenda:

BINOCAR: British and Irish Network of Congenital Anomaly Researchers.

ECLAMC: Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas.

EUROCAT: European Surveillance of Congenital Anomalies.

ICBDSR: International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research.

ReLAMC: Red Latinoamericana de Malformaciones Congénitas.

SEAR-NBBD: South-East Asia Region's - Newborn and Birth Defects Database.

Notas:

Para as redes hospitalares ECLAMC e SEAR-NBBD, cada país participante foi contabilizado como um programa de vigilância.

O ECLAMC é uma rede internacional por si só, e também faz parte da ICBDSR e da ReLAMC.

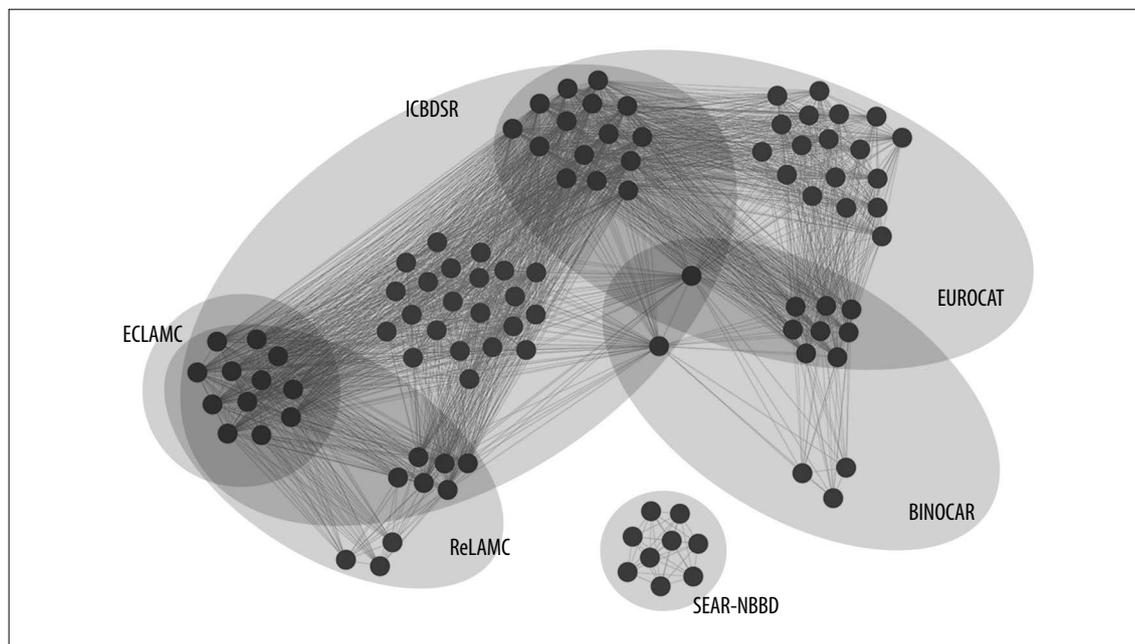


Figura 3 – Rede das redes: quantidade e distribuição dos programas que fazem parte das redes internacionais de vigilância de anomalias congênitas

Notas:

Cada esfera representa um programa de monitoramento de anomalias congênitas contida em alguma rede internacional, representadas pelas elipses sombreadas.

Para ECLAMC e SEAR-NBBD, cada esfera representa um país participante da rede hospitalar.

com cobertura nacional, a maior parte localizou-se no continente europeu ($n=11$, 50,0%), seguido da América Central ($n=4$, 18,2%), Ásia, Américas do Sul e do Norte ($n=2$, 9,1% cada) e Oceania ($n=1$, 4,5%). O continente africano não apresentou nenhum registro em quaisquer das redes identificadas (Figura 2).

A Figura 3 mostra um diagrama de interação entre os programas que fazem parte das redes internacionais de colaboração para a vigilância das ACs. Todas as redes, exceto a rede de colaboração entre os países do Sudeste Asiático (SEAR-NBBD), apresentaram programas que fazem parte de outras redes. Uma delas, o ECLAMC, além de ser uma rede de colaboração internacional por si só, colabora com outros dois sistemas internacionais de vigilância, ReLAMC e ICBDSR. Informações detalhadas sobre cada uma delas são apresentadas a seguir.

Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC)

Criada em 1967 como um programa de investigação das ACs limitado à cidade argentina de Buenos Aires, o ECLAMC expandiu suas atividades para outros países do continente sul-americano em 1969. Trata-se de um programa para a investigação clínica e epidemiológica

dos fatores de risco para as ACs em hospitais latino-americanos, utilizando-se de uma metodologia de caso-controle, isto é: cada recém-nascido com ACs (caso) é pareado ao próximo nascido sem malformações, do mesmo sexo e no mesmo hospital (controle). Este programa tem como objetivo principal prevenir ACs por meio da pesquisa.^{4,7} O ECLAMC possui caráter voluntário e colaborativo entre profissionais de hospitais latino-americanos que desejam participar do estudo e, em mais de 50 anos de existência, conta com centenas de hospitais participantes em 12 países da América Latina.⁸ Além de dezenas de trabalhos acadêmicos, publicados nas mais diferentes áreas de investigação relacionadas aos defeitos congênitos, a estratégia latino-americana disponibiliza manuais de prevenção primária e terciária. Para os profissionais que trabalham com descrição, codificação e/ou análise de ACs, o programa também criou o *Congenital Malformations Browser*, ferramenta *on-line* que relaciona o nome da alteração ou o código da Décima Revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) com imagens das malformações mais comuns.⁹

International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR)

O ICBDSR (ou somente Clearinghouse) é uma rede internacional voluntária, sem fins lucrativos, vinculada à OMS. Criado em 1974, o Clearinghouse conta atualmente com 45 programas de vigilância de ACs com diferentes características e presentes em quase todos os continentes (exceto a África), sendo 18 programas com cobertura nacional, 26 programas com cobertura subnacional e um com cobertura multinacional – o ECLAMC. Em conjunto, o ICBDSR monitora aproximadamente 4 milhões de nascimentos por ano. A principal missão desta organização é promover e conduzir a vigilância de ACs ao redor do mundo, bem como pesquisas científicas sobre suas causas e determinantes, com o objetivo de prevenir os defeitos congênitos.³ A rede ainda disponibiliza recursos educacionais voltados para a prevenção, vigilância e pesquisa de ACs.²

European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT)

O EUROCAT é uma rede de registros de base de dados populacional, criada em 1979 com os propósitos principais de coletar dados populacionais e realizar vigilância epidemiológica de ACs no continente europeu. O acrônimo EUROCAT decorre de seu nome original: European Concerted Action on Congenital Anomalies and Twins. Em janeiro de 2020, esta rede contava com 42 registros, entre membros completos e associados, cobrindo mais de 1,7 milhão de nascimentos em 23 países diferentes (para os fins deste trabalho, as nações integrantes do Reino Unido foram contabilizadas como países diferentes), o que implica, aproximadamente, 29% da população anual de nascimentos na Europa.^{10,11} Além de fornecer informação epidemiológica sobre ACs, o EUROCAT pretende atuar como um centro de informação e pesquisa para a população, profissionais de saúde e administradores que lidam com o tema das malformações congênitas, agentes teratogênicos e outros fatores de risco. Outro objetivo da rede é avaliar a efetividade de medidas de prevenção primária e o impacto dos programas de *screening* pré-natal na população europeia.^{10,11}

British and Irish Network of Congenital Anomaly Researchers (BINOCAR)

O BINOCAR compreende uma rede de registros de ACs espalhados pela Inglaterra, Escócia, País de Gales e Irlanda. Com o início de suas atividades datando de 1985, não obstante ter passado por uma série de modificações

no decorrer de sua história, a rede mantém seu objetivo principal: dispor de recursos e informações robustas sobre a epidemiologia, causas e desfechos dos defeitos congênitos nas populações assistidas.¹² A BINOCAR conta com três programas subnacionais para a vigilância de ACs na Irlanda, um outro subnacional na Escócia, o registro nacional do País de Gales e mais sete registros subnacionais na Inglaterra – os quais, desde 2015, foram incorporados ao novo Registro Nacional de Anomalias Congênitas e Doenças Raras da Inglaterra (NCARDRS).¹³ Além dos registros supracitados, a rede conta com dois registros focados em desfechos específicos: o National Down Syndrome Cytogenetic Register, na Inglaterra e País de Gales; e o Cleft Registry and Audit Network, na Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte.

South-East Asia Region's Newborn and Birth Defects Database (SEAR-NBBD)

Esta rede foi criada em 2014, fruto do esforço conjunto entre o Escritório da Região do Sudeste Asiático ligado à OMS (em inglês, South-East Asia Region Office, significado da sigla SEARO/WHO) e o Centro para Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC/USA). Trata-se de um sistema de vigilância com o propósito de coletar dados de vigilância perinatal para estabelecer uma avaliação robusta da saúde neonatal e monitorar a ocorrência de ACs no Sudeste Asiático. O objetivo principal da rede é promover a prevenção primária e melhorar a saúde de crianças com ACs.^{14,15} Atualmente, o SEAR-NBBD promove uma vigilância de tipo hospitalar em nove países asiáticos, responsáveis pela alimentação de dados, com a participação de uma quantidade variável de hospitais participantes.¹⁶

Red Latinoamericana de Malformaciones Congénitas (ReLAMC)

Criada em 2016, em um contexto pós-epidemia de microcefalia ligada à infecção congênita pelo vírus Zika no Nordeste brasileiro,¹⁷ a ReLAMC tem por objetivo dispor de dados epidemiológicos atualizados sobre as ACs provenientes dos registros latino-americanos hospitalares e populacionais dos países participantes. Os dados gerados por esta rede podem apoiar estudos de pesquisa sobre causas e prevenção de ACs, além de auxiliar na tomada de decisões pela Saúde Pública.^{18,19} Atualmente, a rede conta com dez fontes de registros, das quais cinco com cobertura nacional, quatro subnacionais e uma multinacional – o ECLAMC. Ressalta-se que a ReLAMC extrapola os propósitos do ECLAMC, ao incluir registros de base de dados populacionais.

Discussão

As seis redes de colaboração internacional, abordadas nesta revisão narrativa de literatura, possuem diferentes características, buscando atender a diferentes propósitos, embora todas tenham como objetivo comum promover a vigilância dos defeitos congênitos. O ECLAMC foi a primeira rede a ser criada nesse sentido; sua origem data de 1967. A metodologia de determinação dos casos (desenho de caso-controle), bem como a longevidade do registro, permite que o ECLAMC formule tendências temporais para a frequência de ACs, o que vem contribuindo, progressivamente, para o enriquecimento da literatura especializada. Outra característica importante do registro hospitalar latino-americano é seu modelo igualitário e voluntário de organização: os hospitais não são obrigados a relatar os dados periodicamente, e os profissionais de saúde envolvidos são considerados investigadores e codiretores do programa, com igual acesso aos dados coletados.⁴

Além do ECLAMC, outra rede com foco em vigilância hospitalar, o SEAR-NBBBD, foi criado em 2014 e possui como área de cobertura algumas regiões do Sudeste Asiático. A região é especialmente relevante para o tema, pois apresenta a segunda mais alta prevalência mundial de defeitos congênitos entre crianças abaixo de 5 anos.²⁰ A vigilância de ACs de base hospitalar pode ser mais factível com a realidade de países de baixa e média renda que desejam iniciar um programa de monitoramento, visto que uma vigilância de base populacional pode envolver altos custos financeiros.^{2,21} De fato, as duas redes internacionais de base hospitalar identificadas nesta revisão localizam-se na América Latina e no Sudeste Asiático, onde se concentram países com importantes desafios políticos, sociais e financeiros a enfrentar.²²

Ressalta-se que os dados obtidos a partir de uma vigilância de base hospitalar devem ser interpretados com cautela, sobretudo no que diz respeito à extrapolação dos resultados para populações inteiras, haja vista a cobertura limitar-se às clínicas ou hospitais participantes situados dentro de uma área restrita, não abrangendo a totalidade de nascimentos de mães residentes em uma determinada área geográfica. Além disso, é possível que haja a transferência preferencial de casos suspeitos de ACs para hospitais especializados, com mais probabilidade de participar das redes de colaboração.^{2,4} Em conjunto, esses fatores podem levar

a incongruências nas estatísticas obtidas, e inclusive resultar em falsos alarmes.^{4,23}

Diferentemente, o BINOCAR e o EUROCAT reúnem registros europeus de base populacional (para o EUROCAT, a única exceção é o Estudo Espanhol Colaborativo de Malformações Congênitas, ECEMC, de base hospitalar).^{11,24} Por sua vez, o ICBDSR e o ReLAMC possuem um caráter mais híbrido, acolhendo registros populacionais e hospitalares. Entretanto, é importante ressaltar que a maior parte dos programas cobertos pelas redes exibiu cobertura subnacional, o que também pode levar a interpretações enviesadas se os resultados dos registros que vigiam ACs em uma área geográfica delimitada forem, isoladamente, extrapolados para regiões maiores.

As redes de vigilância das ACs constituem verdadeira referência para grupos de pesquisa e programas de prevenção e vigilância no mundo. Seus dados vêm sendo utilizados para relatar a frequência de desfechos raros, o que seria dificilmente obtido considerando-se registros individuais. A experiência agregada de diferentes programas também tem servido de suporte para países, sobretudo de baixa e média renda que planejam desenvolver seus próprios sistemas de vigilância.³ O EUROCAT, por exemplo, fornece padronização das definições, métodos de diagnóstico e terminologia entre seus membros, possibilitando que dados coletados de programas heterogêneos sejam comparáveis.²⁴ O ICBDSR, em conjunto com a OMS e o CDC/USA, oferece cursos de treinamento e material informativo para profissionais envolvidos com a vigilância de ACs.^{2,3} O ECLAMC, por sua vez, contribuiu com o desenvolvimento de um atlas fotográfico que auxilia na identificação das ACs mais comuns.^{3,9}

Alguns programas fazem parte de mais de uma rede de vigilância, como o Registro de Anomalias Congênitas e Serviço de Informações (CARIS), que faz parte do ICBDSR, EUROCAT e BINOCAR. Trata-se de um registro de base populacional, criado em 1998 e que, atualmente, cobre todo o País de Gales (aproximadamente 35 mil nascimentos por ano). Clearinghouse e EUROCAT, redes com o maior número de programas, também compartilham o maior número de registros individuais. Entretanto, a recém-criada SEAR-NBBBD apresenta-se isolada, em comparação às demais redes internacionais. O ECLAMC, além de ser, por si só, uma rede internacional, compartilha as

informações obtidas com outras redes, como o ICBDSR e a ReLAMC. O Brasil, por meio de alguns hospitais associados, é um membro histórico do ECLAMC. Na ReLAMC, a participação do país, por meio do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (Sinasc), encontra-se com o *status* de ‘convidado’.

Dentro das redes identificadas, não foi encontrado nenhum programa de vigilância para algum território do continente africano. Esta situação é especialmente sensível porque na África são registradas as maiores taxas mundiais de mortalidade por ACs: naquele continente, a prevalência pode variar de 5,2 a 75,4 casos em cada 10 mil nascidos vivos.^{20,25} Dada a importância do tema e a necessidade de compreender a situação para propor intervenções factíveis, algumas iniciativas de vigilância de ACs vêm sendo estabelecidas em países africanos, como um programa de vigilância hospitalar em Kampala, Uganda, além de ações educacionais e instrutivas sobre o tema.^{6,21,25,26} Futuramente, o desenvolvimento de uma rede continental de integração dos programas existentes, bem como de fortalecimento de novas estratégias de vigilância, pode impulsionar o entendimento e as ações no tocante aos ACs na África.

Para os propósitos deste trabalho, não foram consideradas redes internacionais para a vigilância de um desfecho específico, como a iniciativa da OMS para vigilância da rubéola e síndrome da rubéola congênita,²⁷ tampouco redes cuja cobertura não transpõe os limites de um país, a exemplo da Rede Nacional para Prevenção dos Defeitos Congênitos (ou NBDPN) dos Estados Unidos.^{28,29} Outra iniciativa que não foi utilizada para as análises, à qual se deve menção, é o Grupo de Trabalhos em Defeitos Congênitos da União Internacional da Saúde Circumpolar (IUCH-BDWG), que catalogou sistemas de vigilância existentes e em desenvolvimento nas regiões mais ao Norte do globo.^{30,31} Todavia, para o melhor do nosso conhecimento, a referida iniciativa ainda não disponibilizou informações sistemáticas sobre os programas que efetivamente fariam parte dela, tampouco estatísticas e informações relacionadas.

Os resultados aqui discutidos devem ser interpretados à luz de algumas limitações. É possível que existam redes internacionais para a vigilância de ACs que não tenham produzido registro possível de ser captado por

esta abordagem metodológica. Apesar de algumas redes não disponibilizarem todas as informações necessárias em seus endereços eletrônicos ou nos artigos científicos, a busca na literatura e em documentos especializados ajudou a preencher algumas lacunas nas variáveis de interesse desta revisão. A paisagem das redes não é estática: EUROCAT e ReLAMC, por exemplo, possuem alguns registros de “candidatos” e “convidados”, respectivamente, não considerados neste trabalho, que podem se filiar às redes em um futuro próximo.

A presente revisão elencou as principais redes internacionais de colaboração para a vigilância de ACs no mundo. Para as seis redes identificadas, foram revisados aspectos históricos e características individuais, além das principais semelhanças e diferenças entre elas. Importantes aspectos sobre a vigilância de ACs também foram discutidos. Foi possível perceber que, para a investigação e prevenção dos ACs (as quais podem ser, individualmente, muito raros em frequência), a colaboração é uma palavra-chave, tanto para o fortalecimento dos programas já existentes quanto para a criação de iniciativas de vigilância em regiões desassistidas. Ademais, as redes se revelam como importantes produtoras e difusoras de conhecimento entre os profissionais envolvidos com a prevenção e vigilância de ACs, além do público geral.

Agradecimentos

A todos os profissionais que colaboram com o registro de anomalias congênitas ao redor do mundo.

Contribuição dos autores

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

Referências

1. World Health Organization - WHO. Congenital anomalies [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2016 [cited 2020 Jan 28]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
2. World Health Organization – WHO. Center for Disease Control and Prevention –CDC. International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research - ICBDSR. Birth defects surveillance: a manual for programme managers [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2014 [cited 2020 May 26]. 116 p. Available from: <https://www.who.int/publications-detail/9789241548724>
3. Bermejo-Sánchez E, Botto LD, Feldkamp ML, Groisman B, Mastroiacovo P. Value of sharing and networking among birth defects surveillance programs: an ICBDSR perspective. *J Community Genet* [Internet]. 2018 Oct [cited 2020 May 26];9(4):411-5. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12687-018-0387-z>
4. Castilla EE, Orioli IM. ECLAMC: the Latin-American collaborative study of congenital malformations. *Community Genet* [Internet]. 2003 [cited 2020 May 26];7(2-3):76-94. Available from: <https://doi.org/10.1159/000080776>
5. Luquetti DV, Koifman RJ. Surveillance of birth defects: Brazil and the US. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011 [cited 2020 May 26];16(supl. 1):777-85. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700008>
6. Kouame BD, N'Guetta-Brou IA, Kouame GS, Sounkere M, Koffi M, Yaokreh JB, et al. Epidemiology of congenital abnormalities in West Africa: results of a descriptive study in teaching hospitals in Abidjan: Cote d'Ivoire. *Afr J Paediatr Surg* [Internet]. 2015 Jan-Mar [cited 2020 May 26];12(1):51-5. Available from: <https://doi.org/10.4103/0189-6725.150983>
7. Poletta FA, López Camelo JS, Gili JA, Leoncini E, Castilla EE, Mastroiacovo P. Methodological approaches to evaluate teratogenic risk using birth defect registries: advantages and disadvantages. *PLoS One* [Internet]. 2012 Oct [cited 2020 Jan 21];7(10):e46626. Available from: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0046626>
8. Poletta FA, Gili JA, Castilla EE. Latin American collaborative study of congenital malformations (ECLAMC): a model for health collaborative studies. *Public Health Genomics* [Internet]. 2014 [cited 2020 Jan 21];17(2):61-7. Available from: <https://doi.org/10.1159/000356568>
9. Castilha EE, Zarante I, Guatibonza P, Contreras G, Mosquera D, et al. Congenital malformations browser [Internet]. [S.l.]; 2013 [cited 2020 Jan 21]. Available from: <http://en.atlaseclamc.org/>
10. Kinsner-Ovaskainen A, Lanzoni M, Garne E, Loane M, Morris J, Neville A, et al. A sustainable solution for the activities of the European network for surveillance of congenital anomalies: EUROCAT as part of the EU Platform on Rare Diseases Registration. *Eur J Med Genet* [Internet]. 2018 Sep [cited 2020 May 26];61(9):513-7. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2018.03.008>
11. European Commission. EUROCAT network | EU RD Platform [Internet]. [S.l.]: European Commission; 2019 [cited 2020 Jan 20]. Available from: <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-network/eurocat-network-overview>
12. British and Irish Network of Congenital Anomaly Researchers - BINOCAR [Internet]. Londres: BINOCAR; 2019 [cited 2020 Jan 21]. Available from: <http://www.binocar.org/>
13. Stevens S, Miller N, Rashbass J. Development and progress of the National Congenital Anomaly and Rare Disease Registration Service. *Arch Dis Child* [Internet]. 2018 Mar [cited 2020 May 26];103(3):215–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2017-312833>
14. World Health Organization - WHO. Improving newborn and child health: a strategic framework (2018–2022) [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [cited 2020 May 26]. 116 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274311>
15. World Health Organization - WHO. Birth defects in SEARO [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2020 [cited 2020 Jan 21]. Available from: <https://www.who.int/southeastasia/health-topics/birth-defects>
16. World Health Organization - WHO. Perinatal surveillance and prevention of birth defects: progress review [Internet]. Bali: World Health Organization; 2017 [cited 2020 May 26]. 32 p. Available from: https://www.who.int/docs/default-source/searo/cah/bds-bali-mtg-17.pdf?sfvrsn=49a46cd8_2

17. Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IML, Horovitz DDG, Cavalcanti DP, Pessoa A, et al. Possible association between zika virus infection and microcephaly — Brazil, 2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* [Internet]. 2016 Jan [cited 2020 May 26];65(3):59-62. Available from: <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6503e2>
18. Wilder-Smith A, Preet R, Brickley EB, Ximenes RAA, Miranda-Filho DB, Turchi Martelli CM, et al. ZikaPLAN: addressing the knowledge gaps and working towards a research preparedness network in the Americas. *Glob Health Action* [Internet]. 2019 Oct [cited 2020 May 26];12(1). Available from: <https://doi.org/10.1080/16549716.2019.1666566>
19. Global Birth Defects. New surveillance network in Latin America—ReLAMC—building strength [Internet]. [S.l.]: Global Birth Defects; 2019 [cited 2020 Jan 21]. Available from: <https://globalbirthdefects.tghn.org/news/new-surveillance-network-latin-americarelamcbuilding-strength/>
20. World Health Organization - WHO. Global health observatory data repository - number of deaths by region congenital anomalies [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [cited 2020 May 26]. Available from: <https://apps.who.int/gho/data/view.main-eu.CM1002015REG6-CH15?lang=en>
21. Mumphe-Mwanja D, Barlow-Mosha L, Williamson D, Valencia D, Serunjogi R, Kakande A, et al. A hospital-based birth defects surveillance system in Kampala, Uganda. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2019 Oct [cited 2020 Jan 27];19(372). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2542-x>
22. Kohli A. Coping with globalization: Asian versus Latin American strategies of development, 1980-2010. *Rev Econ Polit* [Internet]. 2012 Oct-Dec [cited 2020 May 26];32(4):531-56. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0101-31572012000400001>
23. Castilla EE, Orioli IM, Lopez-Camelo JS, Dutra MG, Nazer-Herrera J. Preliminary data on changes in neural tube defect prevalence rates after folic acid fortification in South America. *Am J Med Genet* [Internet]. 2003 Dec [cited 2020 May 26];123A(2):123-8. Available from: <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.20230>
24. Tucker FD, Morris JK, Neville A, Garne E, Kinsner-Ovaskainen A, Lanzoni M, et al. EUROCAT: an update on its functions and activities. *J Community Genet* [Internet]. 2018 [cited 2020 May 26];9(4):407-10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s12687-018-0367-3>
25. Flores A, Valencia D, Sekkarie A, Hillard CL, Williams J, Groisman B, et al. Building capacity for birth defects surveillance in Africa: Implementation of an intermediate birth defects surveillance workshop. *J Glob Heal Perspect* [Internet]. 2015 Jan [cited 2020 Jan 27];1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26753106>
26. Ajao AE, Adeoye IA. Prevalence, risk factors and outcome of congenital anomalies among neonatal admissions in OGBOMOSO, Nigeria. *BMC Pediatr* [Internet]. 2019 Apr [cited 2020 Jan 27];19(1):88. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1471-1>
27. Grant GB, Desai S, Dumolard L, Kretsinger K, Reef SE. Progress toward rubella and congenital rubella syndrome control and elimination — Worldwide, 2000 –2018. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* [Internet]. 2019 Oct [cited 2020 Jan 28];68(39):855-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6839a5>
28. Kirby RS. The prevalence of selected major birth defects in the United States. *Semin Perinatol* [Internet]. 2017 Oct [cited 2020 May 26];41(6):338-44. Available from: <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2017.07.004>
29. Matas JL, Agana DFG, Germanos GJ, Hansen MA, Modak S, Tanner JP, et al. Exploring classification of birth defects severity in national hospital discharge databases compared to an active surveillance program. *Birth Defects Res* [Internet]. 2019 Nov [cited 2020 Jan 30];111(18):1343-55. Available from: <https://doi.org/10.1002/bdr2.1539>
30. Arbour L, Melnikov V, McIntosh S, Olsen B, Osborne G, Vaktskjold A. The current state of birth outcome and birth defect surveillance in northern regions of the world. *Int J Circumpolar Health* [Internet]. 2009 Dec [cited 2020 May 26];68(5):4430-58. Available from: <https://doi.org/10.3402/ijch.v68i5.17376>
31. International Union for Circumpolar Health - IUCH. Congenital anomalies and birth outcome working group [Internet]. [S.l.]: International Union for Circumpolar Health; 2013 [cited 2020 Jan 30]. Available from: <https://iuch.net/working-groups/#tab-id-5>

Abstract

Objective: to analyze the prevalence of respiratory diseases and diarrhea among recyclable material cooperative workers in São Paulo City, Brazil, and associated factors. **Methods:** this was a cross-sectional study conducted in three cooperatives, with data collected through structured interviews and measurement of environmental fungal concentration; Poisson regression was used to estimate prevalence ratios (PR). **Results:** 156 individuals were interviewed; the highest asthma, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), and diarrhea prevalence rates occurred in cooperatives with higher total fungal concentration; highest adjusted prevalence of asthma was found in Cooperative A (PR=8.44 – 95%CI 1.09;65.37), and highest adjusted prevalence of diarrhea was found in Cooperative C (PR=2.09 – 95%CI 1.11;3.94), compared to Cooperative B; the highest COPD prevalence was found in smokers and former smokers (PR=8.66 – 95% CI 2.84;26.35). **Conclusion:** fungal control measures must be adopted for disease prevention in recyclable material cooperatives.

Keywords: Solid Waste Segregators; Occupational Health; Fungi; Respiratory Tract Diseases; Diarrhea; Cross-Sectional Studies.

Resumen

Objetivo: analizar la prevalencia de enfermedades respiratorias y diarrea en trabajadores de cooperativas de materiales reciclables en São Paulo, Brasil, y factores asociados. **Métodos:** estudio transversal en tres cooperativas, con datos recopilados por entrevistas estructuradas y medición de la concentración fúngica ambiental; se usó la regresión de Poisson para estimar las razones de prevalencia (RP). **Resultados:** 156 personas fueron entrevistadas; la mayor prevalencia de asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y diarrea se produjo en cooperativas con la mayor concentración fúngica total; se observó una mayor prevalencia ajustada de asma en la cooperativa A (RP=8,44 – IC_{95%} 1,09;65,37) y diarrea en C (RP=2,09 – IC_{95%} 1,11;3,94), en comparación con la cooperativa B; la mayor prevalencia de EPOC se observó en los fumadores y ex fumadores (RP=8,66 – IC_{95%} 2,84;26,35). **Conclusión:** se deben adoptar medidas de control fúngica como prevención de enfermedades en cooperativas de materiales reciclables.

Palabras clave: Segregadores de Residuos Sólidos; Salud Laboral; Hongos; Enfermedades Respiratorias; Diarrea; Estudios Transversales.

Recebido em 09/04/2020
Aprovado em 12/05/2020

Editora associada: Luciana Guerra Gallo – orcid.org/0000-0001-8344-9951