

**Universidade Federal de São Carlos**  
**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde**  
**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf**

**Michelle Melissa Miralda Buckley**

**Panorama epidemiológico dos defeitos congênitos em Honduras**

**São Carlos – São Paulo**

**2021**

**Universidade Federal de São Carlos**  
**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde**  
**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf**

**Panorama epidemiológico dos defeitos congênitos em Honduras**

**Michelle Melissa Miralda Buckley**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-  
Graduação em Enfermagem da Universidade  
Federal de São Carlos para a obtenção do título  
de Mestre em Ciências da Saúde**

**Orientadora: Profa. Dra. Débora Gusmão Melo**

**São Carlos – São Paulo**

**2021**

Dedico esse trabalho à minha família, que tem sido o motor que me impulsionou a seguir para frente e a não desistir diante das adversidades: às minhas tias Eva e Helen, que têm sido como minhas mães; aos meus irmãos e minha avó. Ao meu noivo, Luis Hernan, por sempre me apoiar em minhas escolhas, compartilhando meus sonhos e transformando-os também em seus objetivos. E de uma forma muito especial, dedico aqueles que deixaram este mundo, mas que sempre viverão no meu coração: minha mãe (Melky), meu pai (Eligio), meu avô (Wilbur) e meu irmão mais velho (Maynor).



## UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

---

### Folha de Aprovação

---

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Michelle Melissa Miralda Buckley, realizada em 20/08/2021.

#### Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Débora Gusmão Melo (UFSCar)

Profa. Dra. Maria Teresa Vieira Sanseverino (PUC-RS)

Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido (UFSCar)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

## **Agradecimentos**

Primeiramente, agradeço a Deus pelo dom da vida, pelas suas providências, por sempre colocar anjos em minha vida.

À professora Dra. Débora Gusmão Melo, pelo desafio que aceitou ao me orientar; por me transmitir segurança mesmo nos momentos de desânimo diante das dificuldades; por compartilhar brilhantemente seus conhecimentos e seu tempo comigo. À coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, especialmente às professoras Dra. Rosely Figueiredo e Dra. Priscilla Hortense que sempre se dispuseram a me ouvir e ajudar. A todos os professores com os quais tive contato e pude compartilhar ao menos um pouco de seus conhecimentos. Às professoras Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido e Dra. Maria Teresa Vieira Sanseverino por aceitarem ser membros da banca examinadora e pelas valiosas contribuições. À professora Dra. Carla Germano pela colaboração e por aceitar fazer parte da banca examinadora como membro suplente, juntamente com a professora Dra. Simone de Menezes Karam.

Em Honduras, eu agradeço a algumas pessoas que tornaram esse trabalho possível. À Microbióloga Lindsay Borjas, que desde o início esteve disponível, me apoiou muito, me ajudou a obter dados de pesquisa e fez contribuições muito importantes para o aprimoramento do meu trabalho. No Instituto Hondureno de Seguridad Social (IHSS), eu agradeço ao Comitê de Ética e Pesquisa do IHSS, às equipes da área do Laboratório Central e da área de Estatísticas do IHSS pelo acesso aos dados, em especial aos Microbiólogos Rosibel Colindres Lainez e Hector Joaquin Alvarado Valenzuela e ao Licenciado Fernando Ponce. Na SESAL, eu agradeço à Dra. Lourdes Aguilar e à Técnica Sarah Elizabeth Aguilar, da área de Estatística, por enviarem os dados sobre a vigilância de defeitos congênitos; e também à Licenciada Karla Lagos Avila, da Unidade de Vigilância da Saúde, cujas contribuições tornaram possível esse trabalho.

Aos amigos que encontrei nessa fase de grande aprendizagem, com os quais fiz amizade no Brasil: Emilly Alonso, Dala Djop, Camilo Mora, Aline Silva, Daniela Sanches, Davis e Samuel. Aos meus amigos em Honduras que torceram e procuraram me ajudar de forma direta e indireta: Belkis Quintero, Wendy Amaya, Obed Quiroz, Karen Guerra, Dayani Torres, Glenda Alvarez, entre outros, por me socorrerem em vários momentos. A todos que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a realização deste trabalho.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001. Eu agradeço à CAPES pela concessão de bolsa de estudos durante todo o período do curso de mestrado.

Aos meus familiares. À minha mãe, que lamentavelmente já descansa em paz, e me deu seu apoio incondicional nesta etapa da minha vida. Aos meus irmãos, primos, minhas tias, que têm sido como mães, minha avó, meu noivo e sua família, que têm me acompanhado em todas as fases, seja na torcida, seja no apoio direto ou indireto, e estão sempre comigo mesmo quando distantes. Às pessoas que têm estado comigo nos momentos mais difíceis da minha vida, por toda ajuda, por todo apoio.

*“E disse: nu saí do ventre de minha mãe, e nu tornarei para lá. O Senhor deu, e o Senhor tirou; bendito seja o nome do Senhor.”*

*Jó 1:21.*

## RESUMO

BUCKLEY, M.M.M. PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO DOS DEFEITOS CONGÊNITOS EM HONDURAS. Dissertação. (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2021.

**Introdução:** Honduras é o segundo país mais pobre da América Central. A população total do país em 2019 era de 9.181.487; a população infantil, incluindo crianças menores de cinco anos, representava cerca de 14,8% da população total. Em 2018, a taxa de natalidade foi de 22 nascimentos/1.000 habitantes, a taxa de mortalidade infantil foi de 15,1 mortes/1.000 nascidos vivos, sendo as anomalias congênitas a segunda causa de mortalidade infantil. Defeito congênito compreende todas as anomalias estruturais ou funcionais, incluindo os defeitos metabólicos, decorrentes de fatores originados antes do nascimento, mesmo que o defeito não seja aparente ou identificado no recém-nascido, sendo reconhecido mais tarde. Os defeitos congênitos são um problema de saúde pública no mundo inteiro, afetando seriamente a saúde infantil e podendo produzir deficiência. Na América Latina e no Caribe, estima-se que os defeitos congênitos sejam responsáveis por cerca de 21% da mortalidade entre crianças menores de cinco anos.

**Objetivo:** Este estudo avaliou o impacto dos defeitos congênitos na morbimortalidade de crianças hondurenhas e o desenvolvimento e implantação da triagem neonatal em Honduras.

**Metodologia:** Trata-se de estudo quantitativo, descritivo, retrospectivo e transversal. A pesquisa foi desenvolvida em duas partes: (1) informações sobre prevalência de defeitos congênitos estruturais no primeiro ano de vida e no óbito infantil, durante os anos de 2014 a 2018; e (2) informações sobre a triagem neonatal e os defeitos congênitos funcionais rastreados nos anos 2018 e 2019.

**Resultados:** Ao longo dos cinco anos estudados, a prevalência de defeitos congênitos estruturais em menores de 1 ano de vida foi 256,32:10.000. Doze defeitos congênitos alcançaram frequência superior a 5:10.000, suficiente para serem considerados não raros. A taxa de mortalidade infantil por defeitos congênitos foi 33,81:10.000. Já a taxa de mortalidade infantil proporcional por defeito congênito foi 23,83%. Com relação à triagem neonatal, em 2018 e 2019, 19.911 recém-nascidos, vinculados ao Instituto Hondurenho Seguridade Social, foram testados para cinco defeitos congênitos funcionais: hipotireoidismo, fibrose cística, galactosemia, fenilcetonúria e hiperplasia adrenal. Alterações foram identificadas em 18 lactentes, correspondendo a prevalência de 9,04:10.000. Considerando-se todos os nascimentos no país, a cobertura estimada da triagem variou entre 4,39 e 5,74%.

**Conclusões:** Os defeitos congênitos têm grande impacto sobre a morbimortalidade de crianças hondurenhas. O sistema de vigilância de defeitos congênitos estruturais em Honduras pode ser aperfeiçoado. Para isso, sugere-se: ampliação do monitoramento para todas as unidades de saúde do sistema público e do privado; desenvolvimento de um método de notificação que considere o local de residência da criança e que impeça o registro repetido de uma mesma criança; e capacitação do recurso humano envolvido com a notificação e com o cuidado de crianças com defeitos congênitos. Os resultados também reforçam a necessidade de expandir e consolidar a triagem neonatal em Honduras. Para isso, recomenda-se: expansão da triagem para as unidades de saúde do sistema público hondurenho, em todos os Departamentos do país; coleta de amostras na primeira semana dos nascidos vivos; realização de mais estudos para confirmar a prevalência de galactosemia; inclusão do rastreamento de hemoglobinopatias; organização de um programa nacional que garanta tratamento integral dos doentes; e organização de um sistema de informação acessível sobre a triagem neonatal.

**Palavras-chave:** epidemiologia, defeito congênito, mortalidade infantil, morbidade, triagem neonatal; Honduras.



## ABSTRACT

BUCKLEY, M.M.M. EPIDEMIOLOGICAL OVERVIEW OF CONGENITAL DEFECTS IN HONDURAS. Dissertation. (Master in Health Sciences). Federal University of São Carlos, São Carlos, 2021.

**Introduction:** Honduras is the second poorest country in Central America. The country's total population in 2019 was 9,181,487; the child population, including children under the age of five, represented about 14.8% of the total population. In 2018, the birth rate was 22 births/1,000 inhabitants, the infant mortality rate was 15.1 deaths/1,000 live births, with congenital anomalies being the second cause of infant mortality. Congenital defect comprises all structural or functional anomalies, including metabolic defects, resulting from factors originating before birth, even if the defect is not apparent or identified in the newborn, being recognized later. Birth defects are a public health problem worldwide, seriously affecting children's health and can produce disabilities. In Latin America and the Caribbean, birth defects are estimated to be responsible for about 21% of mortality among children under five years of age. **Aim:** This study evaluated the impact of birth defects on the morbidity and mortality of Honduran children and the development and implementation of neonatal screening in Honduras. **Methodology:** This is a quantitative, descriptive, retrospective, and cross-sectional study. The research was developed in two parts: (1) information on the prevalence of structural birth defects in the first year of life and in infant mortality, during the years 2014 to 2018; and (2) information about neonatal screening and functional birth defects in 2018 and 2019. **Results:** Over the five years studied, the prevalence of birth defects in children under 1 year of age was 256.32: 10,000. Twelve birth defects reached a frequency greater than 5: 10,000, enough to be considered non-rare. The infant mortality rate due to birth defects was 33.81: 10,000. The proportional infant mortality rate due to congenital defects was 23.83%. Concerning the neonatal screening, in 2018 and 2019, 19,911 newborns were tested for five functional birth defects: hypothyroidism, cystic fibrosis, galactosemia, phenylketonuria, and adrenal hyperplasia. Abnormalities were identified in 18 newborns, corresponding to a prevalence of 9.04:10,000. Considering all births in Honduras, the estimated coverage of screening ranged between 4.39% and 5.74%. **Conclusions:** Birth defects have a great impact on the morbidity and mortality of Honduran children. The surveillance system for structural birth defects in Honduras can be improved. For this, it is suggested: expansion of monitoring for all health units in the public and private systems; development of a notification method that can consider the child's place of residence and prevents repeated registration of the same child; and training of the human resources involved in the notification and care of children with birth defects. The results also reinforce the need to expand and consolidate neonatal screening in Honduras. For this, it is recommended: expansion of screening for health units in the Honduran public system, in all Departments of the country; a collection of samples in the first week of live births; conducting more studies to confirm the prevalence of galactosemia; inclusion of screening for hemoglobinopathies; organization of a national program that guarantees comprehensive treatment of patients; and organization of an accessible information system on neonatal screening.

**Keywords:** epidemiology; birth defects; infant mortality, morbidity; neonatal screening; Honduras.

## Lista de Figuras

<b>Figura 1</b> - Localização geográfica de Honduras na América Central. ....	18
<b>Figura 2</b> - Mapa com as divisões administrativas de Honduras.....	19
<b>Figura 3</b> - População hondurenha por faixa etária. São apresentados dados da população com base em 2018.....	23
<b>Figura 4</b> - Evolução da mortalidade materna em Honduras desde os anos 1990 até 2017. ....	25
<b>Figura 5</b> - Evolução da mortalidade infantil em Honduras desde os anos 1960 até 2018. ....	27
<b>Figura 6</b> - Organograma do sistema de saúde em Honduras.....	32
<b>Figura 7</b> - Organograma do novo “ <i>Modelo Nacional de Salud</i> ” proposto para Honduras. ...	36
<b>Figura 8</b> - Classificação dos defeitos congênitos. ....	41
<b>Figura 9</b> - Os defeitos congênitos estruturais segundo sua patogênese. ....	47
<b>Figura 10</b> - Representação esquemática dos diferentes mecanismos na morfogênese dos defeitos congênitos estruturais. ....	48
<b>Figura 11</b> - Frequência de anomalias menores em relação ao número de malformações maiores. ....	50
<b>Figura 12</b> - Representação dos defeitos congênitos múltiplos.....	53
<b>Figura 13</b> - Distribuição da prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida nos 18 Departamentos estudados, ao longo dos cinco anos (2014-2018). ....	93
<b>Figura 14</b> - Distribuição da mortalidade infantil por defeito congênito nos 18 Departamentos estudados, ao longo dos cinco anos (2014-2018).....	94
<b>Figura 15</b> - Distribuição da mortalidade infantil proporcional por defeito congênito nos 18 Departamentos estudados, ao longo dos cinco anos (2014-2018). ....	95
<b>Figura 16</b> - Fluxograma do processo de triagem neonatal e seus resultados em cada etapa em San Pedro Sula e Tegucigalpa, Honduras, em 2018 e 2019.....	97

### Lista de Tabelas

<b>Tabela 1</b> - Taxa de mortalidade materna de 2008 até 2017.....	24
<b>Tabela 2</b> - Taxa de mortalidade infantil por 1.000 nascidos vivos nos anos de 2009 a 2018. 26	
<b>Tabela 3</b> - Primeiras dez causas de mortalidade infantil em hospitais da SESAL e do IHSS, em 2004. ....	30
<b>Tabela 4</b> - Primeiras dez causas de morte em crianças menores de 5 anos em hospitais da SESAL e do IHSS, em 2004. ....	31
<b>Tabela 5</b> - Cobertura dos serviços de saúde em nível nacional, Honduras. ....	33
<b>Tabela 6</b> - Causas dos defeitos congênitos. ....	42
<b>Tabela 7</b> - Prevalência de defeitos congênitos em menores de 1 ano de vida, em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com Departamento.....	73
<b>Tabela 8</b> - Prevalência de defeitos congênitos em menores de 1 ano de vida, em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com a CID-10 .....	74
<b>Tabela 9</b> - Prevalência de defeitos congênitos em menores de 1 ano de vida, em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com os grupos de defeitos congênitos.....	81
<b>Tabela 10</b> - Óbitos infantis por defeito congênito em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com Departamento.....	82
<b>Tabela 11</b> - Óbitos infantis por defeito congênito em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com a CID-10 .....	83
<b>Tabela 12</b> - Óbitos por defeito congênito em menores de 1 ano de vida, em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com os grupos de defeitos congênitos.....	88
<b>Tabela 13</b> - Distribuição da prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida e no óbito infantil ao longo dos cinco anos de estudo (2014 a 2018), nos 18 Departamentos. ....	90

<b>Tabela 14</b> - Pós-teste de Conover, mostrando as diferenças observadas na prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida ao longo dos cinco anos de estudo, nos 18 Departamentos.....	91
<b>Tabela 15</b> - Distribuição da prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida e no óbito infantil nos 18 Departamentos, ao longo dos cinco anos de estudo (2014-2018).....	92
<b>Tabela 16</b> - Prevalência dos defeitos congênitos funcionais detectados pela triagem neonatal no IHSS em 2018 e 2019, comparada com a prevalência global. ....	98
<b>Tabela 17</b> - Cobertura da triagem neonatal realizada pelo IHSS considerando-se os nascimentos no IHSS e o total de nascimentos no país, nos anos de 2018 e 2019.....	99
<b>Tabela 18</b> - Principais causas de mortalidade infantil nos hospitais da SESAL durante 2014 a 2018, de acordo com os capítulos da CID-10. ....	104

## Lista de Quadros

<b>Quadro 1</b> - Categorização e tipificação das unidades de saúde de Honduras, de acordo com o novo modelo de saúde proposto. ....	38
<b>Quadro 2</b> - Médicos Geneticistas localizados em Honduras. ....	39
<b>Quadro 3</b> - Anomalias congênitas externas menores mais frequentemente relatadas pelos programas de vigilância. ....	51
<b>Quadro 4</b> - Anomalias congênitas externas maiores mais frequentemente relatadas pelos programas de vigilância. ....	52
<b>Quadro 5</b> - Exemplos de critérios utilizados por alguns países para incluir as anomalias congênitas nos seus sistemas de vigilância (ICBDSR, 2010). ....	55
<b>Quadro 6</b> - Estabelecimentos de saúde da rede de hospitais públicos de Honduras (2021). ..	67
<b>Quadro 7</b> - Interpretação dos testes bioquímicos realizados na triagem neonatal em Honduras. ....	69

## Lista de Gráficos

<b>Gráfico 1</b> - Distribuição percentual da população hondurenha de acordo com o status econômico para 2018. ....	21
<b>Gráfico 2</b> - Investimento médio em saúde por pessoa no mundo, na América Latina e em Honduras. ....	34
<b>Gráfico 3</b> - Distribuição dos defeitos congênitos com prevalência no primeiro ano de vida maior que 10:10.000 nos cinco anos de estudo (2014-2018). ....	80
<b>Gráfico 4</b> - Distribuição dos defeitos congênitos com prevalência no primeiro ano de vida maior que 5:10.000 nos cinco anos de estudo (2014-2018). ....	80

### **Lista de Abreviaturas e Siglas**

Área de Estatística em Saúde	- AES
Atenção integral às crianças na comunidade	- AIN-C
Atenção Primária à Saúde	- APS
Centers for Disease Control and Prevention	- CDC
Classificação Internacional de Doenças (10ª versão)	- CID-10
Erros Inato de Metabolismo	- EIM
Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênicas	- ECLAMC
European Surveillance of Congenital Anomalies	- EUROCAT
Hospital Escuela Universitario	- HEU
Instituto Hondureño de Seguridad Social	- IHSS
International Clearinghouse for Birth Defect Surveillance and Research	- ICBDSR
Nascido vivo	- NV
Objetivos de Desenvolvimento do Milênio	- ODM
Objetivos de Desenvolvimento Sustentável	- ODS
Organização de Nações Unidas	- ONU
Organização Mundial da Saúde	- OMS
Organização Pan-Americana de Saúde	- OPAS
Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico	- OCDE
Redes Integradas de Serviços de Saúde	- RISS
Secretaría de Salud	- SESAL
Sistema Único de Saúde	- SUS
World Health Organization	- WHO

## Sumário

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>18</b>
HONDURAS .....	18
DEFEITOS CONGÊNITOS .....	41
<i>Defeitos congênitos estruturais .....</i>	<i>46</i>
<i>Defeitos congênitos funcionais e triagem neonatal.....</i>	<i>57</i>
JUSTIFICATIVAS PARA O ESTUDO .....	62
<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>64</b>
GERAIS.....	64
ESPECÍFICOS.....	64
<b>METODOLOGIA .....</b>	<b>65</b>
DELINEAMENTO DO ESTUDO .....	65
POPULAÇÃO E PERÍODO DE ESTUDO.....	65
DEFEITOS CONGÊNITOS ESTRUTURAIS .....	65
<i>Análise dos dados sobre defeitos congênitos estruturais .....</i>	<i>68</i>
DEFEITOS CONGÊNITOS FUNCIONAIS E TRIAGEM NEONATAL .....	68
<i>Análise dos dados sobre triagem neonatal.....</i>	<i>70</i>
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>71</b>
DEFEITOS CONGÊNITOS ESTRUTURAIS .....	71
DEFEITOS CONGÊNITOS FUNCIONAIS E TRIAGEM NEONATAL .....	96
<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>100</b>
DEFEITOS CONGÊNITOS ESTRUTURAIS .....	100
DEFEITOS CONGÊNITOS FUNCIONAIS E TRIAGEM NEONATAL .....	106
LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....	108
<b>CONCLUSÕES .....</b>	<b>110</b>
IMPLICAÇÕES PARA POLÍTICAS E PRÁTICAS DE SAÚDE.....	110
<i>Defeitos congênitos estruturais .....</i>	<i>110</i>
<i>Defeitos congênitos funcionais e triagem neonatal.....</i>	<i>111</i>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>112</b>



<b>ANEXOS .....</b>	<b>123</b>
ANEXO 1 - REDE DE ATENDIMENTO DA SESAL DE ACORDO COM NOVO SISTEMA DE SAÚDE IMPLANTADO A PARTIR DE 2021.....	124
ANEXO 2 - PARECER NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UFSCAR. ....	125
ANEXO 3 - PARECER NO COMITÉ DE BIOÉTICA DO IHSS.....	128
ANEXO 4 - FICHA DE INTERNAÇÃO.....	130
ANEXO 5 - DECLARAÇÃO DE ÓBITO. ....	131
ANEXO 6 - FLUXOGRAMAS DE TESTAGEM DO PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL, DEFINIDOS NO MANUAL DE PROCEDIMENTOS DO IHSS. ....	133
<i>Fluxograma para triagem de hipotireoidismo congênito.....</i>	<i>133</i>
<i>Fluxograma para triagem de fenilcetonúria .....</i>	<i>134</i>
<i>Fluxograma para triagem de fibrose cística .....</i>	<i>135</i>
<i>Fluxograma para triagem de hiperplasia de adrenal .....</i>	<i>136</i>
<i>Fluxograma para triagem de galactosemia .....</i>	<i>137</i>
ANEXO 7 - PÓS-TESTE DE CONOVER, RELACIONADO À TABELA 15.....	138
<i>Tabela 15.1. Pós-teste de Conover, mostrando as diferenças observadas na prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida nos 18 Departamentos, ao longo dos cinco anos de estudo.....</i>	<i>138</i>
<i>Tabela 15.2. Pós-teste de Conover, mostrando as diferenças observadas na mortalidade infantil por defeito congênito nos 18 Departamentos, ao longo dos cinco anos de estudo .....</i>	<i>143</i>
<i>Tabela 15.3. Pós-teste de Conover, mostrando as diferenças observadas na mortalidade infantil proporcional por defeito congênito nos 18 Departamentos, ao longo dos cinco anos de estudo.....</i>	<i>147</i>

## INTRODUÇÃO

### *Honduras*

Honduras é um país localizado em uma região conhecida como o triângulo norte da América Central. Ao norte, o país é banhado pelo Mar do Caribe e faz fronteira com a Guatemala e Nicarágua; ao sul é banhado pelo Oceano Pacífico Norte, mais especificamente pelo Golfo de Fonseca, localizado entre El Salvador e Nicarágua (CIA, 2019). A **Figura 1** permite uma melhor compreensão geográfica do país.



**Figura 1** - Localização geográfica de Honduras na América Central.

Administrativamente, Honduras está dividida em 18 Departamentos e 298 municípios como pode ser visto na **Figura 2**. A capital do país se chama Tegucigalpa, localizada no Departamento Francisco Morazán, no centro do país (CIA, 2019; PAHO, 2017a).



**Figura 2** - Mapa com as divisões administrativas de Honduras. São apresentados os 18 Departamentos do país: Atlántida, Choluteca, Colón, Comayagua, Copán, Cortés, El Paraíso, Francisco Morazán, Gracias a Dios, Intibucá, Islas de la Bahía, La Paz, Lempira, Ocotepeque, Olancho, Santa Bárbara, Valle, Yoro.

Honduras se tornou uma nação independente em 15 de setembro de 1821 e, atualmente, é um país republicano, democrático e representativo, cuja administração é regida por três poderes: executivo, legislativo e judiciário, que são complementares e independentes (PAHO, 2017a).

A última eleição em Honduras foi realizada em 27 de novembro de 2017 e a atual gestão está no comando até janeiro de 2022. O poder executivo é, no momento, representado pelo presidente Juan Orlando Hernandez Alvarado, do Partido Nacional de Honduras (PNH), e pelos vice-presidentes ou designados presidenciais Ricardo Alvarez (primeiro vice-presidente,

titular), Maria Rivera (segunda vice-presidente) e Olga Alvarado (terceira vice-presidente). As eleições ocorrem a cada quatro anos e as nomeações se dão por maioria simples de votos (CIA, 2019; EL PAIS, 2018).

O poder legislativo é formado pelo Congresso Nacional, que é unicameral, composto por 128 deputados Departamentais eleitos diretamente a cada quatro anos dentre os nove partidos políticos existentes no país (CIA, 2019).

O poder judiciário é formado pela Corte Suprema de Justiça, composta por 15 juízes principais, incluindo o presidente do Tribunal, e 7 suplentes. Nos Departamentos existem os tribunais subordinados, de apelação, de primeira instância e de juízes de paz (CIA, 2019).

Do ponto de vista ambiental, o país tem clima subtropical nas planícies costeiras e temperado nas montanhas do interior. O ponto mais alto é o Cerro Las Minas com 2.870 metros. Honduras faz parte do Sistema Mesoamericano de Recifes, o maior recife transfronteiriço e o segundo maior recife de corais do mundo, medindo mais de 1.000 km e abrangendo a costa de quatro países (México, Belize, Guatemala e Honduras). Em Honduras, o recife está majoritariamente concentrado nas Islas de la Bahia, justificando a alta taxa de turismo nessa área. Esse recife de coral dá origem a uma grande biodiversidade. Estima-se entre 1.000 e 1.500 espécies de diferentes animais, incluindo tartarugas marinhas, tubarão-baleia, mais de 60 tipos de corais, mais de 500 espécies de peixes, alguns em risco de extinção (HONDUDIARIO, 2018; WWF, 2019).

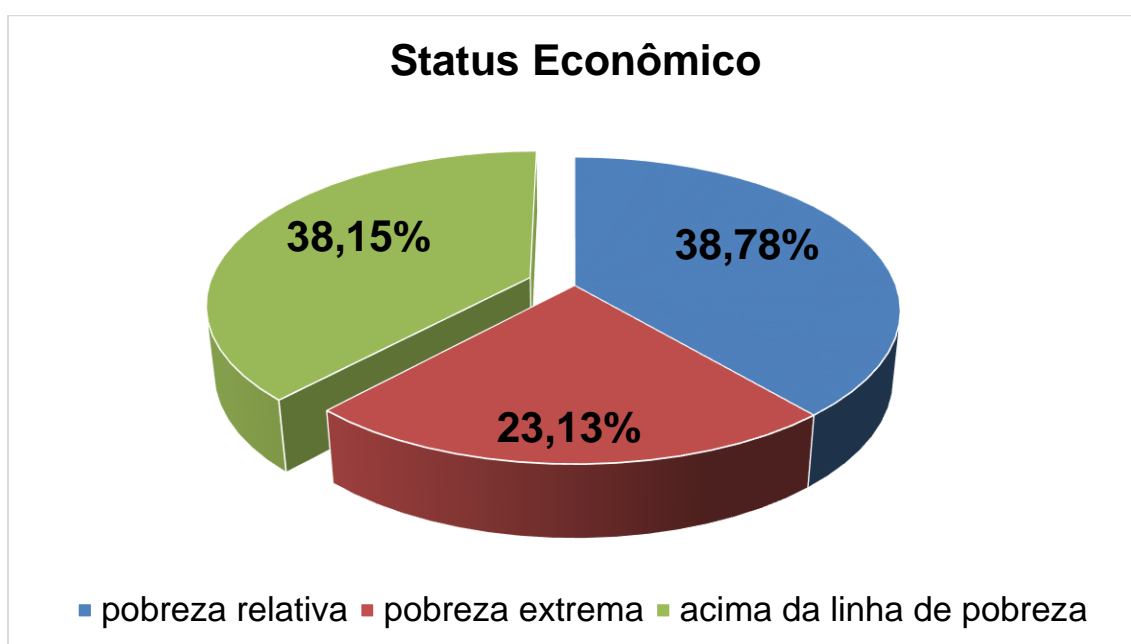
Os principais recursos naturais do país são madeira, ouro, prata, cobre, chumbo, zinco, minério de ferro, antimônio, carvão, pescado e energia hidroelétrica. Com relação à terra, em 2011, estimou-se que 28,8% era terra agrícola com cultivos de trigo, milho e arroz, 9,1% era terra arável, 4% era terra com cultivos permanentes, 15,7% eram pastos permanentes e 45,3% eram bosques (CIA, 2019).

Eventualmente Honduras sofre desastres naturais, como terremotos, inundações e furacões, mas que geralmente são de pequena intensidade. Outro problema ambiental é o desmatamento, para exploração madeireira e para fins agrícolas. Há ainda as repercussões das atividades de mineração que poluem os rios, córregos e o Lago de Yojoa, maior fonte de água doce do país, com metais pesados. O país é signatário de vários acordos internacionais relacionados a proteção do meio ambiente, entre eles o Protocolo de Kyoto (CIA, 2019).

O idioma oficial de Honduras é o espanhol, em função da colonização espanhola, mas dialetos ameríndios também são falados em determinadas regiões, e o inglês é bastante falado na região das Islas de la Bahia, em função da colonização inglesa e reforçado pelo turismo

intenso. Com relação à religião, 46% da população é católica apostólica romana, 41% é protestante, 9% é agnóstica, 1% é atea e 2% pertencem a outras religiões (CIA, 2019).

Honduras é o segundo país mais pobre da América Central, após Nicarágua, com renda per capita anual de US\$2.594,2 em 2018 (CIA, 2019; INE, 2018). Quando se considera os países da América Latina e do Caribe, Honduras ocupa o segundo lugar (ano 2019), após Haiti (WORLD BANK, 2021). Em Honduras, há uma distribuição de renda extraordinariamente desigual. Cerca de 61,85% da população se encontra em estado de pobreza (**Gráfico 1**), sendo que destes 23,13% em pobreza extrema<sup>1</sup> e 38,72% estão em pobreza relativa<sup>2</sup> (CRESPO; GUROVITZ, 2002; INE, 2018; WORLD BANK, 2018).



**Gráfico 1** - Distribuição percentual da população hondurenha de acordo com o status econômico para 2018.

<sup>1</sup> Pobreza extrema é considerado o status das pessoas que não possuem os requisitos básicos para sobreviver, tendo em conta diferentes aspectos (nutricionais, de moradia, de vestuário); é normalmente avaliada a partir da renda necessária para custear os aspectos mencionados (CRESPO; GUROVITZ, 2002). O Banco Mundial definiu pobreza extrema como consumo ou renda inferior a US\$1,90 por dia (WORLD BANK, 2018).

<sup>2</sup> Pobreza relativa está diretamente relacionada à desigualdade na distribuição de renda ou situação na qual o indivíduo tem condições desfavoráveis de emprego ou poder aquisitivo, em comparação com outros indivíduos (CRESPO; GUROVITZ, 2002).

O país foi devastado pelo furacão Mitch em 1998, que matou cerca de 5.600 pessoas e causou danos de aproximadamente US\$2 bilhões. Desde então, a economia tem se recuperado lentamente. Em 2018, a taxa de desemprego era de 5,67% e a taxa de subemprego<sup>3</sup> de 62,83% (CIA, 2019; INE, 2018).

As fontes de renda são principalmente agricultura (14,2%), indústria (28,8%), e serviços relacionados a transporte, comunicação, atividades financeiras e atividades econômicas privadas (57%). Historicamente, desde os anos 1860 o país dependia da exportação de banana e café, a partir dos 1950 sua base de exportação foi diversificada para incluir a fabricação de roupas e automóveis. Atualmente, a maioria dos produtos agrícolas são banana, café, frutas cítricas, milho, palma africana (dendezeiro), carne de vaca, madeira, camarão, tilápia, lagosta e açúcar. Açúcar, café, tecidos e roupas, produtos de madeira e charutos são processados nas indústrias (CIA, 2019; LAINEZ; MEZA, 1974).

Em 2018, as importações totalizaram US\$12.201,8 milhões e as exportações US\$8.669,30 milhões, ou seja, o país teve uma balança comercial negativa (INE, 2018). O crescimento da população e as perspectivas limitadas de emprego fora da agricultura continuam a impulsionar a emigração. A economia de Honduras depende muito do comércio e das remessas advindas do estrangeiro (representando um quinto do PIB). Cerca de 15% do investimento direto estrangeiro vem de empresas dos Estados Unidos (CIA, 2019).

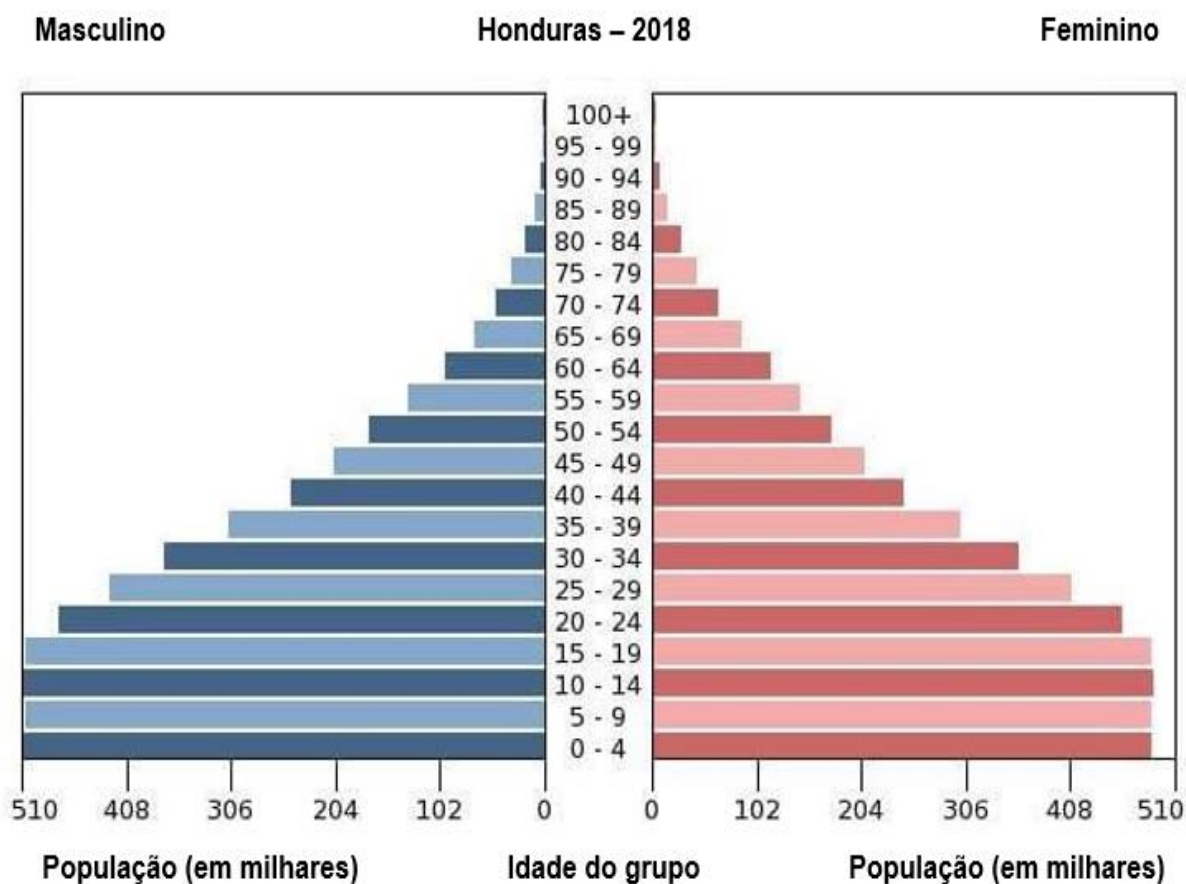
A população total do país em 2019 era de 9.181.487; sendo 4.470.281 homens (48,68%) e 4.711.206 mulheres (51,31%) (INE, 2020a). A **Figura 3** permite visualizar a distribuição da população hondurenha de acordo com o gênero e a faixa etária.

A média de estudos da população hondurenha é de 7,7 anos, a taxa de analfabetismo é de 12,9%, a taxa de crianças nas escolas primárias é de 90% e a taxa de reprovação primária é de 5% (INE, 2018). Da população total, estima-se que aproximadamente 25,6% das pessoas com idades entre 12 e 30 anos não trabalham nem estudam (INE, 2017). Cerca de 57,7% da população é urbana e 42,3% da população é rural. A população urbana está concentrada principalmente em duas cidades: Tegucigalpa (capital do país, com 1.403 milhões de pessoas)

---

<sup>3</sup> Subemprego é quando um trabalhador é subutilizado, sujeitando-se a um trabalho que não usa suas habilidades, que é de jornada parcial ou que o deixa ocioso. Exemplos incluem possuir um emprego de jornada parcial apesar de desejar trabalho de jornada completa, e superqualificação, onde um empregado possui educação, experiência ou habilidades além dos requerimentos do emprego que detém (CHOHAN, 2019; FELDMAN, 1996).

e San Pedro Sula (876.000 pessoas). O acesso a instalações de saneamento é de 82,6% da população total (CIA, 2019).



**Figura 3** - População hondurenha por faixa etária. São apresentados dados da população com base em 2018. Neste ano, Honduras tinha uma população geral de 9.182.766 pessoas, sendo de 0 a 14 anos: 32,37% (homens 1.518.526 / mulheres 1.453.891); 15-24 anos: 20,88% (homens 977.899 / mulheres 939.490); 25-54 anos: 37,07% (homens 1.724.257 / mulheres 1.679.694); 55-64 anos: 5,27% (homens 229.066 / mulheres 255.169); 65 anos ou mais: 4,41% (homens 174.771 / mulheres 230.003).

**Fonte:** traduzida para o português da Central Intelligence Agency, CIA (2018).

Em relação à etnia populacional, 90% da população hondurenha é considerada mestiça (mistura de ameríndios e europeus), 7% afrodescendente e 1% caucasoide (CIA, 2019).

A taxa de crescimento populacional em Honduras diminuiu desde os anos 90 e hoje 73,2% das mulheres em idade fértil usam métodos contraceptivos. A taxa média de nascimentos é de 2,5 a 2,6 crianças por mulher, sendo mais alta entre mulheres rurais, indígenas e pobres. A

idade materna média por ocasião do nascimento do primeiro filho é de 20 anos (CIA, 2019; INE, 2018).

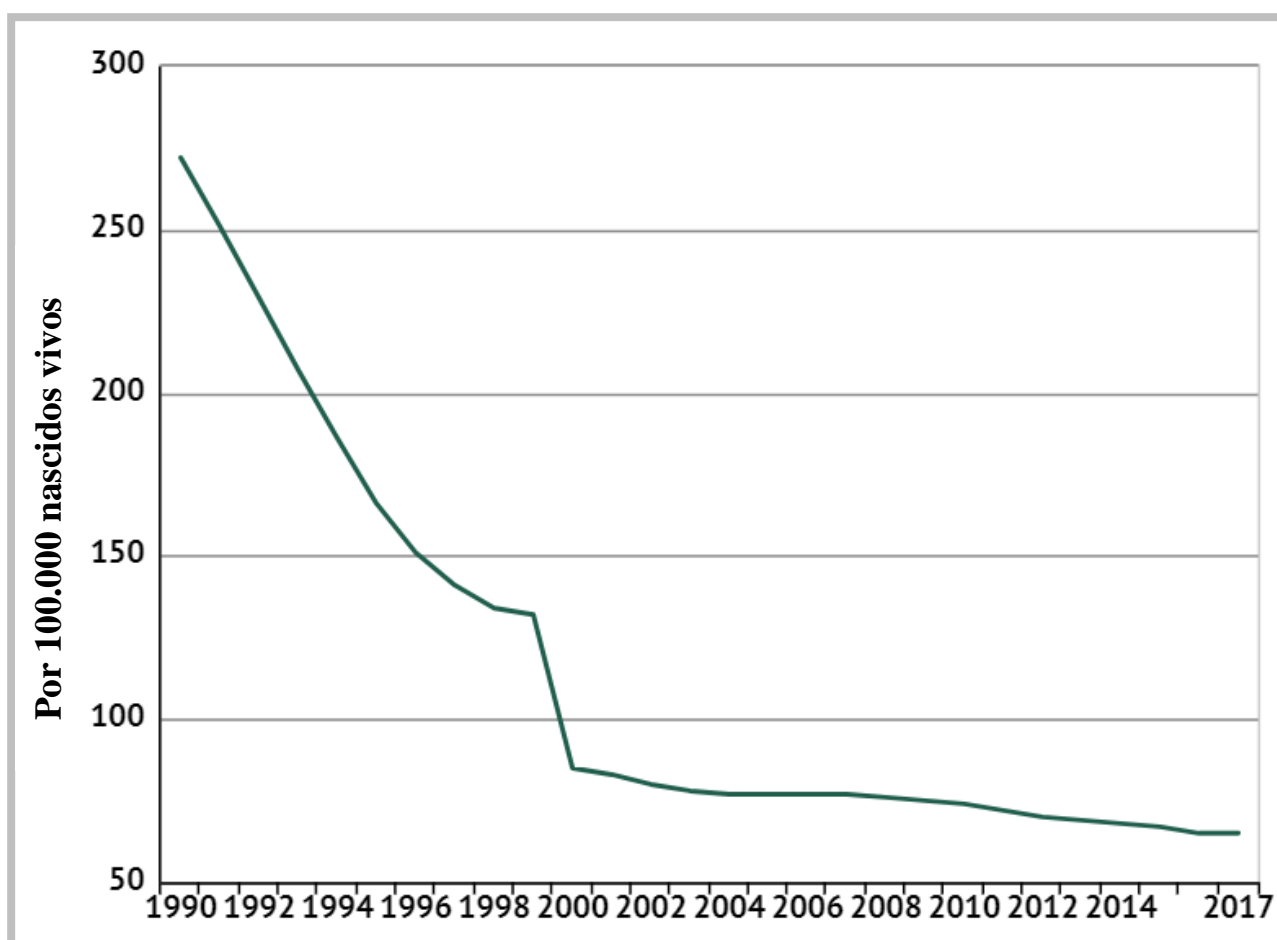
Em 2017, a taxa de mortalidade materna foi de 65 mortes/100.000 nascidos vivos (CIA, 2019; INE, 2018; KNOEMA, 2019a). Na **Tabela 1** e na **Figura 4** são apresentadas as taxas de mortalidade materna ao longo dos anos.

**Tabela 1** - Taxa de mortalidade materna de 2008 até 2017.

ANO	MORTALIDADE MATERNA POR CADA 100.000 NASCIDO VIVO	DIMINUIÇÃO DA MORTALIDADE MATERNA POR ANO (%)
2017	65,0	0,00 %
2016	65,0	-2,99 %
2015	67,0	-1,47 %
2014	68,0	-1,45 %
2013	69,0	-1,43 %
2012	70,0	-2,78 %
2011	72,0	-2,70 %
2010	74,0	-1,33 %
2009	75,0	-1,32 %
2008	76,0	-

**Fonte:** dados obtidos na plataforma KNOEMA, 2019.





**Figura 4** - Evolução da mortalidade materna em Honduras desde os anos 1990 até 2017.

**Fonte:** dados obtidos na plataforma KNOEMA.

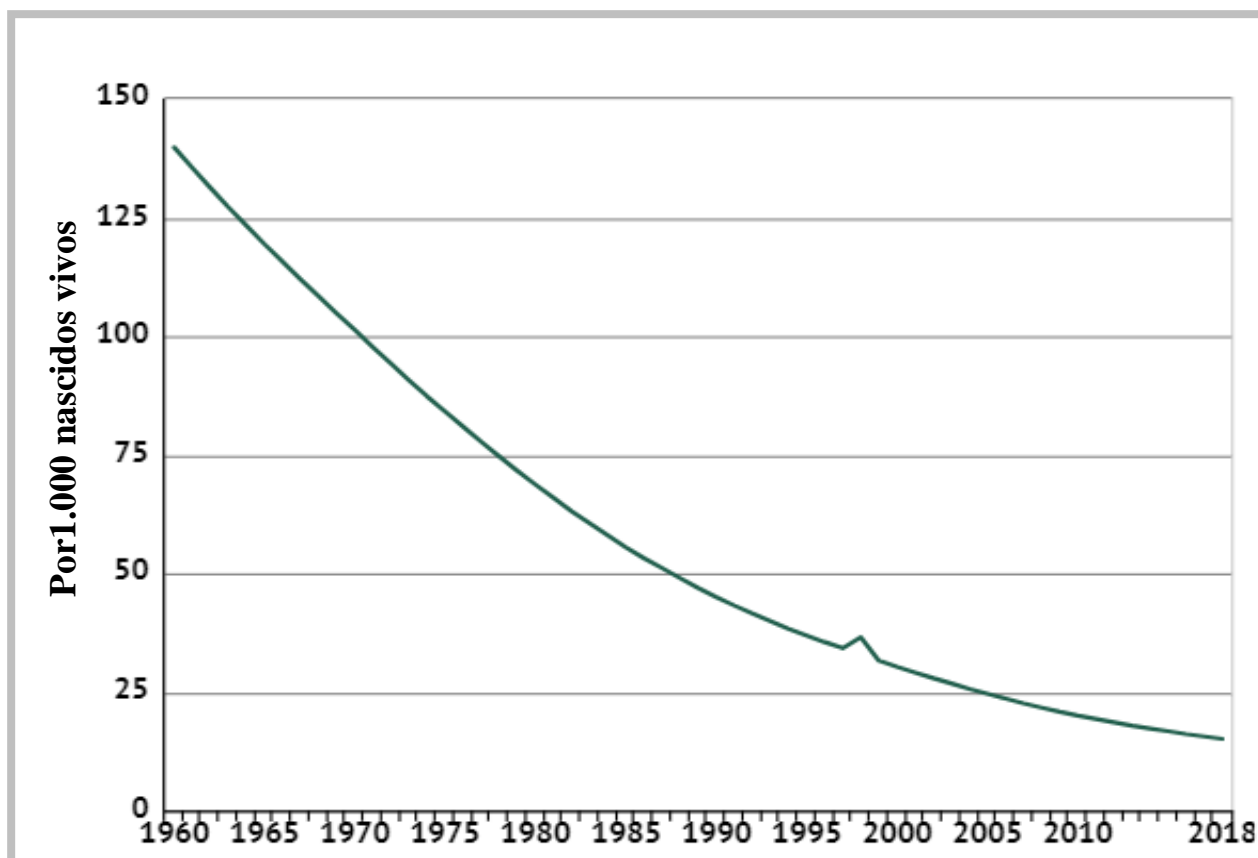
Em 2018, a taxa de natalidade foi de 22 nascimentos/1.000 habitantes, a expectativa de vida ao nascer foi de 75,9 anos, a taxa de mortalidade geral 4,5 a 5,3 mortes/1.000 habitantes, a taxa total de mortalidade infantil 15,1<sup>4</sup> mortes/1.000 nascidos vivos (CIA, 2019; INE, 2018; KNOEMA, 2019b). Na **Tabela 2** e na **Figura 5** são apresentadas as taxas de mortalidade infantil ao longo dos anos.

<sup>4</sup> O KNOEMA é uma plataforma de dados abertos, pública, gratuita, para usuários interessados em estatísticas e análise de dados dos diferentes países do mundo. A taxa de mortalidade infantil em 2018 registrada no KNOEMA (15,1) é diretamente distinta daquela registrada no Instituto Nacional de Estatística (INE), que foi de 16,7 mortes de crianças/1.000 nascidos vivos (INE, 2018).

**Tabela 2** - Taxa de mortalidade infantil por 1.000 nascidos vivos nos anos de 2009 a 2018.

<b>ANO</b>	<b>MORTALIDADE INFANTIL POR CADA 1.000 NASCIDOS VIVOS</b>	<b>DIMINUIÇÃO DA MORTALIDADE INFANTIL POR ANO (%)</b>
<b>2018</b>	15,1	-3,21 %
<b>2017</b>	15,6	-3,11 %
<b>2016</b>	16,1	-3,59 %
<b>2015</b>	16,7	-3,47 %
<b>2014</b>	17,3	-3,35 %
<b>2013</b>	17,9	-3,76 %
<b>2012</b>	18,6	-3,63 %
<b>2011</b>	19,3	-3,50 %
<b>2010</b>	20,0	-3,85 %
<b>2009</b>	20,8	-

**Fonte:** dados obtidos na plataforma KNOEMA, 2019.



**Figura 5** - Evolução da mortalidade infantil em Honduras desde os anos 1960 até 2018.

**Fonte:** dados obtidos na plataforma KNOEMA.

A população infantil, incluindo crianças menores de cinco anos, representa 14,8% da população total e corresponde a 1.040.202 indivíduos, sendo 49,32% do sexo feminino e 50,68% do masculino, dos quais 44,3% vivem em áreas urbanas e 55,6% em área rural. Nesse grupo populacional com menos de 5 anos de idade, as principais causas de morbimortalidade são desnutrição, diarreia e infecções respiratórias agudas (WHO, 2016b).

A redução significativa na mortalidade materna e infantil deve-se aos grandes esforços que Honduras vem realizando desde os anos 90, em função dos “Oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio”. Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) foram os oito objetivos internacionais de desenvolvimento para o ano de 2015 que foram estabelecidos após a Cúpula do Milênio das Nações Unidas em 2000, com a adoção da Declaração do Milênio da Organização de Nações Unidas (ONU). Todos os 191 Estados membros da ONU na época comprometeram-se a ajudar a alcançar os seguintes ODM até 2015: (1) erradicar a pobreza extrema e a fome; (2) alcançar o ensino primário universal; (3) promover a igualdade de gênero e empoderar as mulheres; (4) reduzir a mortalidade infantil; (5) melhorar a saúde materna; (6)

combater o HIV/AIDS, a malária e outras doenças; (7) garantir a sustentabilidade ambiental; e (8) desenvolver uma parceria global para o desenvolvimento (GOH; SNU, 2010; PAHO, 2017b).

Como continuação dos ODMs, a partir de 2015, Honduras passou a ser signatária dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), que são uma coleção de 17 metas globais devem ser alcançadas até 2030, e que foram estabelecidas pela Assembleia Geral da ONU como parte da Resolução 70/1: "Transformando o nosso mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável". Dentre os 17 ODSs, a redução da mortalidade infantil e materna estão compreendidos no objetivo 3, intitulado "Saúde e bem-estar" (ONU, 2019).

As mortalidades maternas e infantis são consideradas indicadores relevantes do nível de desenvolvimento social de um país. Esses indicadores refletem a disponibilidade, uso e acesso aos sistemas de saúde pela população e, principalmente, por mães e crianças (GOH; SNU, 2010).

Em Honduras, a rápida redução da taxa de mortalidade materna foi resultado de ações como aumento do atendimento institucional ao parto em clínicas e hospitais, aumento da prevalência do uso de métodos contraceptivos em mulheres, execução de uma abordagem de risco reprodutivo, treinamento de parteiras tradicionais, aplicação do processo de padronização da atenção integral à mulher, promoção de estratégias para melhorar a qualidade do parto limpo em nível comunitário, melhoria gradual dos níveis educacionais da população e progresso do movimento em favor dos direitos da mulher (GOH; SNU, 2010; TORRES; SEQUEIRA, 2003).

Na América Latina, apesar dos avanços na diminuição da taxa de mortalidade materna, a meta de reduzi-la em 75% não foi alcançada. A mortalidade materna deve-se a causas obstétricas diretas em 70% dos casos, causas indiretas em 27% das vezes e causas inespecíficas em 3%. Vinte e sete dos 36 Estados Membros da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) atingiram a meta de 90% dos partos atendidos por um profissional de saúde (PAHO, 2017b). Em Honduras, o atendimento de partos institucionalizados com a assistência de pessoal especializado em saúde quase dobrou de 35% em 1990 para 67% em 2006 (GOH; SNU, 2010).

Estudo realizado em Honduras em 2002, registrou 140 mortes maternas. A primeira causa de morte materna estabelecida foi hemorragia (45%), seguida por distúrbios hipertensivos (18%) e infecções (12%). Sessenta e nove por cento das mortes registradas ocorreram em mulheres de 18 a 35 anos (GOH; SNU, 2010; TORRES; SEQUEIRA, 2003).

Em relação à mortalidade infantil (abaixo de 1 ano) e de crianças (abaixo de 5 anos), a meta era alcançar, até o ano de 2015, a taxa de 16 por 1.000 nascidos vivos e 12 por 1.000 nascidos vivos, respectivamente (GOH; SNU, 2010). A redução dessas taxas de mortalidade

foi resultado de avanços institucionais de baixo custo na atenção primária, voltados para mães e crianças menores de cinco anos. Entre esses avanços, houve aumento da atenção dos partos institucionais, aprimoramento das normas técnicas aplicadas, aumento da atenção das gestantes no período anterior ao parto, disseminação da terapia de reidratação oral, controle da saúde das crianças e esforços de campanhas de vacinação com cobertura superior a 90% (GOH; SNU, 2010).

Note-se que, a partir de 1996, a primeira campanha de vacinação contra sarampo foi realizada com o objetivo de eliminação da doença em Honduras. Em 1997, a vacina SRP (sarampo, rubéola e caxumba) foi incorporada ao esquema nacional de vacinação. Entre os anos 2000 e 2011 a vacina pentavalente (DPT-HepB-Hib) e as vacinas contra hepatite B pediátrica, rotavírus e pneumococo conjugado também foram incorporadas no calendário vacinal infantil do país (SESAL, 2011).

Outras estratégias para redução da mortalidade infantil estão relacionadas ao Programa intitulado “Atenção integral às crianças na comunidade (AIN-C)”. O objetivo desse Programa nacional é melhorar a saúde integral das crianças, com a participação da família e da comunidade no âmbito do plano RAMNI<sup>5</sup>. O AIN-C é financiado pelo Banco Mundial por meio do Programa de Assistência Integral a Doenças Prevalentes na Infância. O objetivo desta iniciativa é garantir que uma ferramenta útil seja fornecida ao pessoal de saúde para a detecção precoce e o tratamento eficaz das principais doenças que afetam a saúde de crianças menores de cinco anos (GOH; SNU, 2010).

No terceiro relatório de avaliação dos ODM, um estudo de 2004 das primeiras causas de mortalidade infantil (menos de um ano) e de mortalidade entre crianças menores de 5 anos nos hospitais públicos da *Secretaria de Salud* (SESAL) e do *Instituto Hondureño de Seguridad Social* (IHSS), mostrou que as anomalias congênicas foram a segunda causa de mortalidade infantil (18,5%) e a quarta causa de mortalidade em crianças menores de 5 anos (GOH; SNU, 2010). Nas **Tabelas 3 e 4** são apresentadas as principais causas de mortalidade infantil e de mortalidade em crianças menores de 5 anos, respectivamente.

---

<sup>5</sup> RAMNI: Redução Acelerada de Mortalidade Materna e Infantil. É uma estratégia que foi implementada em Honduras entre os anos 2008 e 2015, com fim de promover a redução de mortalidade materna e infantil e canalizar esforços para a reforma institucional, harmonização e alinhamento da cooperação externa.

**Tabela 3** - Primeiras dez causas de mortalidade infantil em hospitais da SESAL e do IHSS, em 2004.

CAUSAS DE ACORDO COM CATEGORIAS DA OPAS	%	% ACUMULADA
Certas condições originárias do período perinatal (P00-P96)	63,5	63,5%
<b>Malformações, congênitas, deformidades e anormalidades cromossômicas (Q00-Q99)</b>	<b>18,5</b>	<b>82,0%</b>
Gripe e pneumonia (J10-J18)	5,6	87,6%
Doenças intestinais infecciosas (A00-A09)	2,8	90,4%
Desnutrição e anemias nutricionais (D50-D53, E40-E64)	2,7	93,1%
Doenças respiratórias agudas, não influenza e pneumonia (J00-J06, J20-J22)	1,3	94,4%
Meningite (A39, A87, G00-G03)	0,8	95,2%
Insuficiência respiratória (J96)	0,5	95,7%
Septicemia (A40-A41)	0,4	96,1%
Doença do vírus da imunodeficiência humana [VIH] (B20-B24)	0,4	96,5%
Outras causas	3,5	100%

**Fonte:** adaptada para o português da base de dados da SESAL (2006) *apud* “Gobierno de Honduras / Sistema de Naciones Unidas” (p. 115, 2010).

**Tabela 4** - Primeiras dez causas de morte em crianças menores de 5 anos em hospitais da SESAL e do IHSS, em 2004.

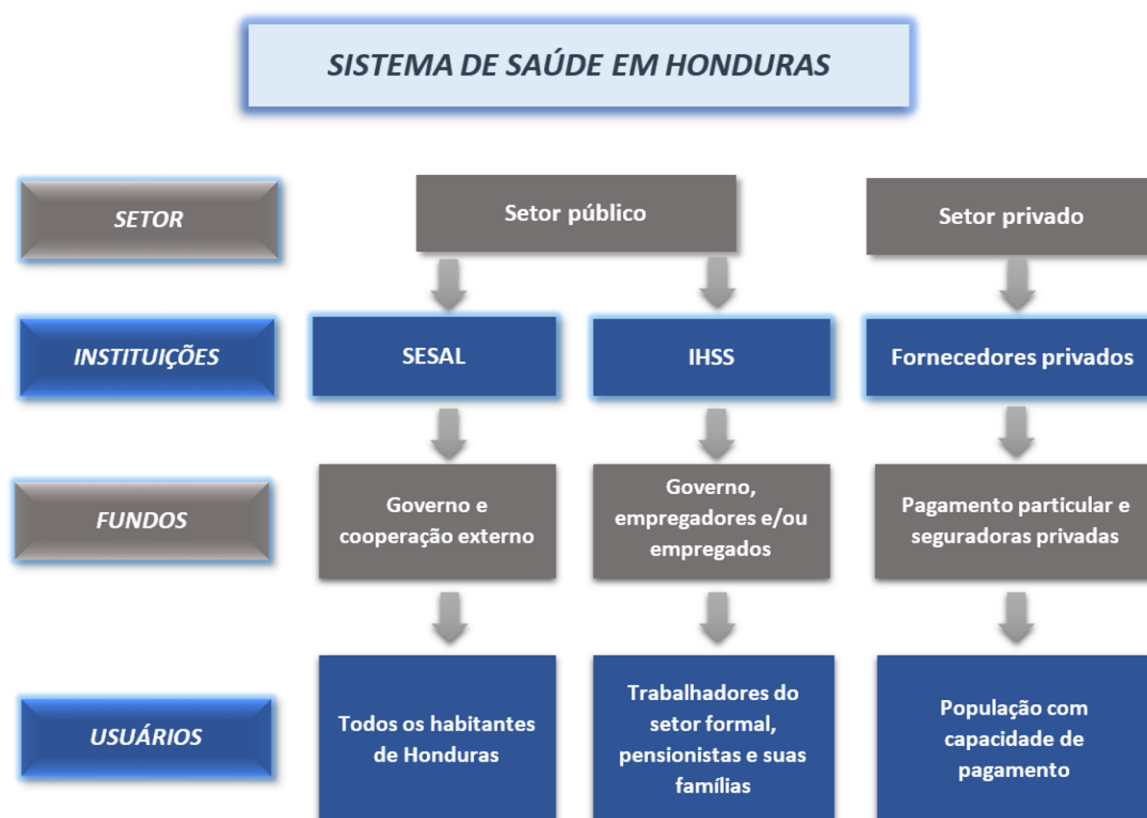
CAUSAS DE ACORDO COM CATEGORIAS DA OPAS	%	% ACUMULADA
Gripe e pneumonia (J10-J18)	18,5	18,5%
Desnutrição e anemias nutricionais (D50-D53, E40-E64)	12,8	31,3%
Doenças intestinais infecciosas (A00-A09)	11,1	42,4%
<b>Malformações, congênitas, deformidades e anormalidades cromossômicas (Q00-Q99)</b>	<b>8,6</b>	<b>51,0%</b>
Doenças respiratórias inferiores crônicas (J40-J47)	3,3	54,3%
Neoplasia maligna de tecidos linfáticos, hematopoiéticos e relacionados (C81-C96)	3,3	57,6%
Septicemia (A40-A41)	2,9	60,5%
Doenças do sistema urinário (N00-N39)	2,9	63,4%
Cirrose e outras doenças hepáticas (K70-K76)	2,5	65,9%
Acidentes de Transporte Terrestre (V00-V89)	2,1	68,0%
Outras causas	32	100%

**Fonte:** adaptada para o português da base de dados da SESAL (2006) *apud* “Gobierno de Honduras / Sistema de Naciones Unidas” (p.113, 2010).

Em 2009 e 2010, outro estudo realizado em hospitais do Departamento de Tegucigalpa mostra que as principais causas de morte na infância são anomalias congênitas, sendo esta a segunda causa de morte no período neonatal, respondendo por 30% dos óbitos neonatais em 2009 e 26% em 2010 (SIMONS-MORALES; MONTES-ROMERO, 2014).

Estudo realizado em Honduras, a partir de levantamento de dados junto ao *Instituto Hondureño de Seguridad Social* (IHSS) durante o período de julho de 2002 a setembro de 2004, apontou prevalência de defeitos congênitos de 21,1:1.000 nascidos vivos, com predomínio das malformações de sistema nervoso central, seguidas das alterações cardiovasculares (LÓPEZ-ROMERO; MAYES-FLORES, 2006).

Em Honduras, o sistema de saúde é composto por dois setores. Existe um setor público, que compreende a *Secretaria de Salud* (SESAL) e o *Instituto Hondureño de Seguridad Social* (IHSS), além de outras instituições públicas que administram regimes especiais de seguro (por exemplo, as Forças Armadas) e atendem populações específicas. Existe também um setor privado, formado por instituições com fins lucrativos (BERMÚDEZ-MADRIZ et al., 2011; CARMENATE MILIAN et al., 2017). Na **Figura 6** é apresentado o organograma do sistema de saúde em Honduras.



**Figura 6** - Organograma do sistema de saúde em Honduras.

\*SESAL=*Secretaria de Salud*; IHSS=*Instituto Hondureño de Seguridad Social*.

Fonte: CARMENATE MILIAN et al., 2017.

A SESAL é a instituição pública responsável pela formulação, controle, monitoramento e avaliação das políticas, regulamentos, planos e programas nacionais de saúde em Honduras. É responsável pela prestação de serviços de saúde para toda a população



hondurenha, em instalações próprias, com médicos e enfermeiros próprios (BERMÚDEZ-MADRIZ et al., 2011).

O IHSS administra recursos fiscais e contribuições obrigatórias de trabalhadores e empregadores, oferecendo serviços aos trabalhadores do setor formal que têm contrato de trabalho, seus dependentes e pensionistas, utilizando unidades de saúde e profissionais próprios e também contratados (BERMÚDEZ-MADRIZ et al., 2011).

A SESAL presta serviços a 60% da população, o IHSS assegura 12% e o setor privado atende 10% (desse percentual, apenas 2,9% da população é coberta por seguro privado). Estima-se que 18% da população (mais de 1,5 milhão de hondurenhos) não tenha acesso aos serviços de saúde (CARMENATE MILIAN et al., 2017). A **Tabela 5** apresenta a cobertura dos serviços de saúde em nível nacional.

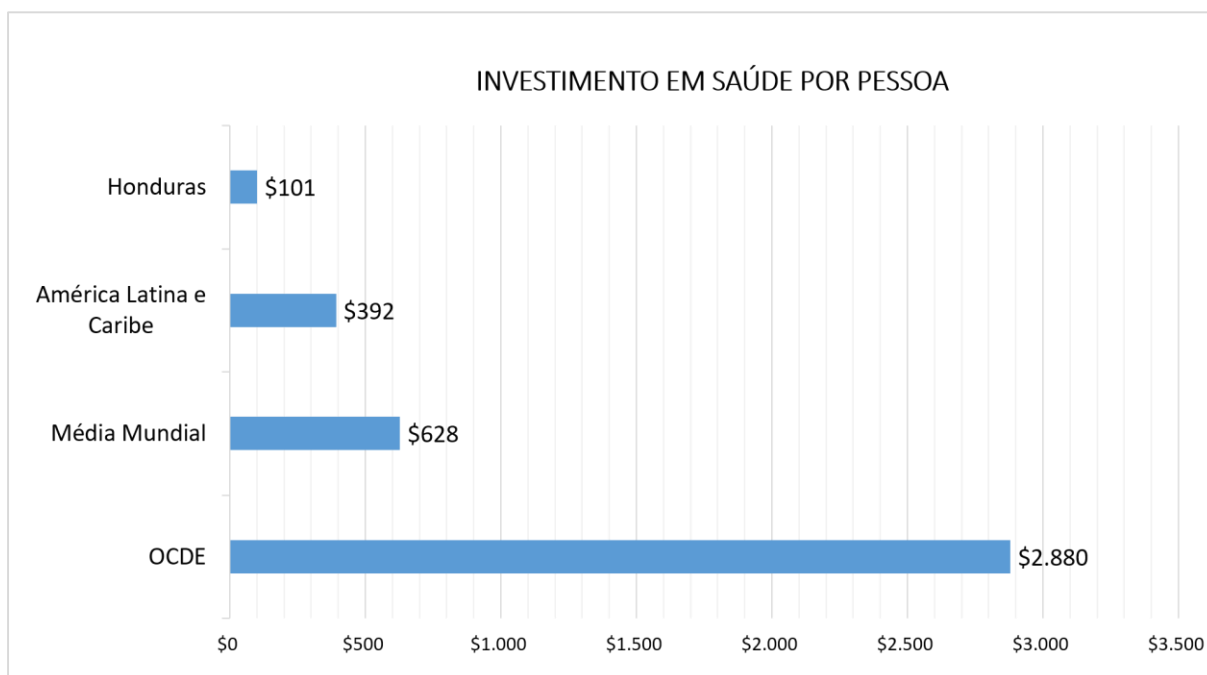
**Tabela 5** - Cobertura dos serviços de saúde em nível nacional, Honduras.

FORNECEDORES	COBERTURA NACIONAL (%)
<b>SESAL</b>	60%
<b>IHSS</b>	12%
<b>Setor privado</b>	10%
<b>População sem acesso à saúde</b>	18%
<b>TOTAL</b>	100%

\*SESAL=*Secretaria de Salud*; IHSS=*Instituto Hondureño de Seguridad Social*. **Fonte:** elaborada pela autora com base nas informações de BERMÚDEZ-MADRIZ et al., 2011; CARMENATE MILIAN et al., 2017.

Considerando o desempenho dos sistemas nacionais de saúde, Honduras ocupa a posição 131 de 191 países avaliados. O setor de saúde representa 11,5% do total de despesas do orçamento nacional e os gastos com saúde têm uma média menor que a da região das Américas. Segundo a Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), o investimento em saúde deve ser de US\$2.880 por pessoa por ano; a média mundial é de US\$628 por pessoa; a média da América Latina e do Caribe é de US\$392 por pessoa; e Honduras mal faz um investimento de US\$101 em saúde por pessoa, razão pela qual o país foi classificado como um dos países com menor investimento em saúde. No cenário centro-

americano, Honduras ocupa o segundo pior lugar, enquanto no cenário da América Latina ocupa o quarto pior lugar em relação a investimentos em saúde, de acordo com a Comissão Econômica para a América Latina (CARMENATE MILIAN et al., 2017). **Gráfico 2** apresenta uma visão geral do investimento médio em saúde por pessoa no mundo, na América Latina e em Honduras.



**Gráfico 2** - Investimento médio em saúde por pessoa no mundo, na América Latina e em Honduras.

\*OCDE= Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico.

**Fonte:** elaborado pela autora, adaptado de CARMENATE MILIAN et al., 2017.

As principais fontes de financiamento de saúde em Honduras são 54,7% do governo, 34,4% das famílias como despesas diretas (despesas pessoais) e 8,2% de cooperação externa. Os recursos do orçamento anual da SESAL vêm do Tesouro Nacional (76%), créditos externos (11%), doações (9%) e, recentemente, do alívio da dívida nacional (4%). Deste orçamento, 57% vai para salários, 6% para contratos de serviços, 21% para aquisição de materiais e suprimentos, 5% para bens de capital e 11% para transferências e subsídios (BERMÚDEZ-MADRIZ et al., 2011; CARMENATE MILIAN et al., 2017).

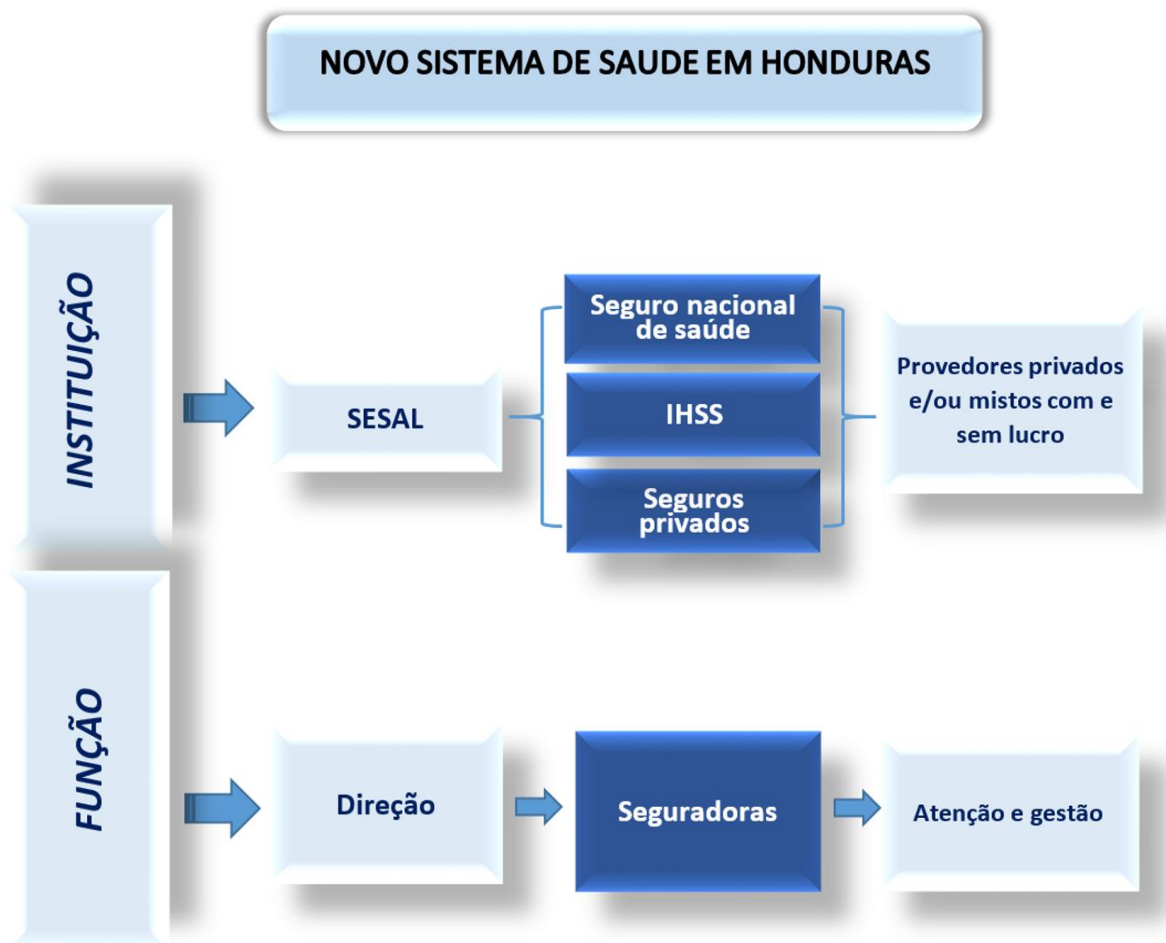
O IHSS possui três planos de seguro (regime) para pessoas que são suas afiliadas diretas: (1) seguro de invalidez, velhice e morte; (2) seguro contra risco de trabalho; (3) seguro

de doença e maternidade. O orçamento do IHSS provém de contribuições dos empregadores (5% dos salários) e dos empregados do setor formal (2,5%), além da contribuição do Estado (0,5%). No regime de invalidez, velhice e morte, a contribuição do empregador é de 2% do salário, a do empregado é de 1% e a contribuição do Estado é mantida em 0,5% (BERMÚDEZ-MADRIZ et al., 2011). Até o presente momento, o IHSS possui 2 hospitais localizados em Tegucigalpa e San Pedro Sula, 16 clínicas periféricas, 2 centros de medicina física e reabilitação, 1 centro de atendimento a idosos e centros odontológicos em diferentes partes do país (fechados por enquanto devido à pandemia de COVID-19) (comunicação pessoal com o IHSS).

O setor privado possui aproximadamente 1.131 estabelecimentos de características distintas, incluindo centros médicos, clínicas, laboratórios, farmácias e consultórios médicos (CARMENATE MILIAN et al., 2017).

Em maio 2013, foi aprovado um novo “*Modelo Nacional de Salud*” proposto pela SESAL e fundamentado na atenção primária à saúde (APS) e no modelo de saúde de família e comunidade (SESAL, 2013). A reforma do setor da saúde em Honduras foi motivada pelo colapso dos centros de saúde e uma grave crise financeira decorrente de casos de corrupção. Pesquisadores sugeriram este novo modelo de saúde no país, com reformas na estrutura para melhorar a eficiência do sistema, propondo descentralização, otimização de funções regulatórias, separação de financiamento e regulação das funções de fornecedor (CARMENATE-MILIÁN et al., 2017).

Nesse novo modelo, a cobertura universal de saúde é proposta por meio de um sistema de saúde integrado e plural, no qual a SESAL, além de sua função de regulação governamental, tem um seguro de saúde público nacional para a população pobre, enquanto o IHSS funciona exclusivamente como uma seguradora de saúde, contratando serviços para seus afiliados junto a provedores públicos e privados (CARMENATE MILIAN et al., 2017). Na **Figura 7** é apresentado o organograma do novo sistema de saúde proposto para Honduras.



**Figura 7** - Organograma do novo “*Modelo Nacional de Salud*” proposto para Honduras.

\*SESAL=*Secretaria de Salud*; IHSS=*Instituto Hondureño de Seguridad Social*.

**Fonte:** CARMENATE MILIAN et al., 2017.

Uma das estratégias propostas pelo novo “*Modelo Nacional de Salud*” modelo foi a implementação, em um período de dois anos, de 500 equipes de saúde na APS em áreas rurais e remotas do país. As equipes são compostas por médico, enfermeiro e promotor de saúde, e priorizam o atendimento às comunidades em extrema pobreza, vulnerabilidade ambiental e situação de violência. Em meados de 2015, havia 367 equipes em operação que atendiam 1.400.000 pessoas, promovendo melhorias qualitativas de atitudes e hábitos (BERMÚDEZ-MADRIZ et al., 2011; CARMENATE MILIAN et al., 2017; PAHO, 2017a; WHO, 2018).

Com o novo “*Modelo Nacional de Salud*”, a SESAL trabalhou na delimitação e configuração de 69 redes integradas de serviços de saúde no país, com base na estratégia RISS<sup>6</sup> da OMS/OPAS, promovendo a gestão descentralizada. Em 2015, uma população de 1.337.874 habitantes em 82 municípios de Honduras estava coberta pelos serviços descentralizados da RISS (WHO, 2018).

Apesar da aprovação do novo modelo de saúde, até 2020 a rede de atendimento da SESAL estava organizada segundo o antigo modelo e contava com um total de 1.672 unidades de saúde, divididas em dois níveis. O primeiro nível correspondia à rede básica de saúde (unidades ambulatoriais): 447 *Centros de Salud con Médico y Odontólogo* (CESAMO), 1.098 *Centros de Salud Rural* (CESAR), 75 *Clínicas Materno Infantil* (CMI), 2 *policlínicas*, 3 *Clínicas Periféricas de Emergencia* (CLIPER), 14 *Centros Escolares Odontológicos* (CEO) e 2 *Centros de Adiestramiento en Enfermería* (CAE). O segundo nível correspondia a atenção especializada e estava composto por 31 unidades hospitalares, classificadas em três grupos: 8 hospitais nacionais (localizados em Tegucigalpa e San Pedro Sula), 6 hospitais regionais e 17 hospitais de área (comunicação pessoal com a SESAL).

A partir de 2021, a rede de atendimento da SESAL começou a utilizar outra tipificação e categorização de acordo com o “*Modelo Nacional de Salud*”, o qual tem 1.713 estabelecimentos de saúde, igualmente divididos em dois níveis, embora tenha havido mudança na nomenclatura das unidades de saúde. O primeiro nível corresponde ao nível ambulatorial: 849 *Unidades de Atención Primaria de Salud* (UAPS), 360 *Centros Integral de Salud* (CIS), 81 *Servicios Materno Infantil* (SMI), 350 *Zonas de Promoción y Prevención* (ZPP), 25 *Policlínicas* (POL), 3 *Clínicas Periféricas de Emergencia* (CLIPER) e 13 *Centros Escolares Odontológicos* (CEO). O segundo nível corresponde à atenção especializada e é composto por 32 unidades hospitalares: 15 Básicas, 7 Gerais, 9 de Especializações e 1 Instituto (comunicação pessoal com a SESAL)<sup>7</sup>. O **Quadro 1** apresenta a categorização e tipificação das unidades de saúde de acordo com novo modelo de saúde implementado a partir de 2021. O **Anexo 1**

---

<sup>6</sup> RISS significa Redes Integradas de Serviços de Saúde, é uma iniciativa da OMS/OPAS com o objetivo de contribuir para o desenvolvimento de Sistemas de Saúde Universais baseados na Atenção Primária à Saúde e, portanto, na provisão de serviços de saúde mais acessíveis, equitativos, eficientes, de melhor qualidade técnica e que atendam as expectativas dos cidadãos (PAHO; WHO, 2017c).

<sup>7</sup> O Anexo 1 detalha os estabelecimentos de saúde da rede de atendimento da SESAL de acordo com novo sistema de saúde implantado a partir de 2021.

apresenta a distribuição dos 1.713 equipamentos de saúde da rede de atendimento da SESAL de acordo com novo sistema de saúde implantado a partir de 2021.

**Quadro 1** - Categorização e tipificação das unidades de saúde de Honduras, de acordo com o novo modelo de saúde proposto.

NÍVEL DE ATENÇÃO	ETAPAS PARA AUMENTAR A COMPLEXIDADE	CATEGORIA E TIPO DE ESTABELECIMENTO DE SAÚDE (ES)	CARACTERÍSTICAS DISTINTIVAS DAS UNIDADES DE SAÚDE
<b>Primeiro nível de atenção (Ambulatorial)</b>	Nível de complexidade 1	ES Tipo 1 Unidade de Atenção Primária à Saúde (UAPS)	Ambulatório rural com clínico geral, auxiliar de enfermagem e promotor*.
	Nível de complexidade 2	ES Tipo 2 Centro de Saúde Integral (CIS)	O mesmo que acima, acrescido de odontologia e laboratório.
	Nível de complexidade 3	ES Tipo 3 Policlínica (Equipe de Suporte Técnico)	Ambulatório urbano com as três especialidades médicas básicas, assistência ao parto de baixo risco 24 horas. Pode ter leitos de curta duração (12 horas), mas sem hospitalização.
<b>Segundo Nível (Hospitalar)</b>	Nível de complexidade 4	ES Tipo 1 Hospital Básico	Hospital geral com especialidades básicas, urgências e consulta externa especializada.
	Nível de complexidade 5	ES Tipo 2 Hospital Geral	Hospital de especialidades e subespecialidades, atende pacientes encaminhados de hospitais tipo 1.
	Nível de complexidade 6	ES Tipo 3 Hospital de Especialidades	Hospital especializado de referência nacional. Atende pacientes encaminhados de hospitais do tipo 1 e 2.
	Nível de complexidade 7	ES Tipo 4 Instituto	Hospital universitário e instituto de referência nacional altamente especializado.

\* Promotor em saúde é o equivalente ao Agente Comunitário de Saúde no Brasil, ou seja, uma pessoa sem formação técnica especializada em saúde, mas que desenvolve ações de promoção em saúde.

**Fonte:** “*Situation of the Health System in Honduras and the New Proposed Health Model*” (CARMENATE MILIAN et al., 2017).

Em 2017, estimou-se uma densidade de 0,31 médicos por 1.000 habitantes e de 2 enfermeiras para cada 10.000 pessoas em Honduras (CARMENATE MILIAN et al., 2017; CIA, 2019). Em 2014, estimou-se densidade de leito hospitalar de 0,7 leitos por 1.000 habitantes (CIA, 2019).

Especificamente, em relação à atenção à saúde de pessoas com defeitos congênitos, Honduras tem poucos geneticistas. Os médicos foram treinados como especialistas em outros países como México e Colômbia (ESPINOZA, 2018; UNAH; PAHO; ACIDI, 2009). O **Quadro 2** mostra os médicos geneticistas que conseguimos localizar no país e seus locais de trabalho. Não conseguimos identificar enfermeiros especializados em genética em Honduras.

Em Honduras, a genética médica era uma área incipiente até março de 1995, quando, por iniciativa do Dr. Ramón Alvarenga, do chefe do Departamento de Pediatria e dos Diretores do *Hospital Escuela Universitario* (HEU) em Tegucigalpa, foi criado o Serviço de Genética Clínica do HEU (ALVARENGA, 1995). No início, foram implantadas técnicas de citogenética clássica, que permitiram confirmação diagnóstica de casos de trissomia do 21 e identificação de cromossomo Filadélfia em situações de leucemia mielocítica crônica de pacientes do Serviço de Hematologia do próprio HEU (ALVARENGA, 1995).

**Quadro 2** - Médicos Geneticistas localizados em Honduras.

<b>GENETICISTA</b>	<b>REGIÃO POLÍTICO-ADMINISTRATIVA</b>	<b>LOCAL DE TRABALHO</b>
<b>Dr. Ramón Hernán Alvarenga</b>	Tegucigalpa, Francisco Morazán	<i>Hospital Infantil Privado. Universidad Nacional Autónoma de Honduras.</i>
<b>Dra. María del Carmen Montoya Murcia</b>	Tegucigalpa, Francisco Morazán	<i>Hospital Escuela Universitario (HEU). Universidad Nacional Autónoma de Honduras.</i>
<b>Dr. Edwin Francisco Herrera Paz</b>	San Pedro Sula, Cortés	Clínica privada.
<b>Dra. Ileana Mayes</b>	San Pedro Sula, Cortés	Hospital Cemesa.

O Serviço de Genética Clínica do HEU tem crescido e, em 2018, atendeu cerca de 8 a 12 pacientes diariamente no *Hospital Materno Infantil* (área pediátrica do HEU), além de ter atendido pacientes por meio de interconsultas, ou seja, pacientes internados nas diferentes áreas do HEU. A enfermagem de genética clínica do HEU recebe pacientes de várias regiões de Honduras encaminhados pelos centros de reabilitação, por outros hospitais, pelos centros de saúde e pelos médicos especialistas que identificam alguma anomalia na criança (ESPINOZA, 2018).

No entanto, mesmo em 2018, ainda não existiam testes moleculares disponíveis para confirmação de doenças genéticas, de modo que o atendimento ao paciente consistia em avaliação clínica, citogenética clássica e aconselhamento genético. Os principais quadros clínicos avaliados correspondiam a patologias como microcefalia congênita, múltiplas malformações e outras doenças genéticas raras. Os profissionais do Serviço de Genética Clínica do HEU trabalham em conjunto com especialistas de outras áreas, como endocrinologistas, cardiologistas, pediatras, imunologistas e ortopedistas (ESPINOZA, 2018).



## Defeitos congênitos

Sob a denominação “defeitos congênitos” estão compreendidas todas as anomalias estruturais ou funcionais, incluindo os defeitos metabólicos, decorrentes de fatores originados antes do nascimento, mesmo que o defeito não seja aparente ou identificado no recém-nascido, sendo reconhecido mais tarde (HOROVITZ; LLERENA JR.; MATTOS, 2005; MARTÍNEZ-FRÍAS, 2010). A **Figura 8** esquematiza os tipos de defeitos congênitos.



**Figura 8** - Classificação dos defeitos congênitos.

Fonte: adaptada de ZARANTE, 2021 e MAZZI GONZALES DE PRADA, 2015.

Do ponto de vista biológico, os defeitos congênitos representam um grupo heterogêneo de transtornos de desenvolvimento embrionário, com fatores etiológicos distintos, muitas vezes envolvidos simultaneamente. As causas das anomalias ou defeitos congênitos podem ser genéticas ou ambientais, ou ainda uma combinação de ambas (TURNPENNY; ELLARD, 2017). A **Tabela 6** apresenta as causas e porcentagens aproximadas de defeitos congênitos.

**Tabela 6** - Causas dos defeitos congênitos.

CAUSAS	%
<b>Genéticas</b>	<b>30-40</b>
Cromossômica	6
Monogênica	7,5
Poligênica	20-30
<b>Ambientais</b>	<b>5-10</b>
Drogas e outras substâncias químicas	2
Infecções congênitas	2
Doenças maternas não transmissíveis	2
Agentes físicos	1
<b>Desconhecidas</b>	<b>50</b>

**Fonte:** adaptada de Turnpenny e Ellard (2017, p. 220). Emery's Elemental of Medical Genetics, 15ª edição.

As causas genéticas podem ser cromossômicas ou gênicas, incluindo causas monogênicas e poligênicas, e são responsáveis por cerca de 30 a 40% dos defeitos congênitos (TURNPENNY; ELLARD, 2017). A etiologia poligênica habitualmente é modulada por fatores ambientais, consistindo nos defeitos congênitos de herança multifatorial que respondem por aproximadamente 20 a 30% dos casos de anomalias congênitas (TURNPENNY; ELLARD, 2017).

Além disso, há etiologia predominantemente ambiental, como nos defeitos induzidos por teratógenos, ou seja, substâncias físicas (radiação), químicas (medicamentos, álcool e drogas) ou biológicas (infecções congênitas) que interferem no desenvolvimento embrionário, e são reconhecidamente responsáveis por cerca de 5 a 10% dos defeitos congênitos (MAZZU-NASCIMENTO et al., 2017; SCHÜLER-FACCINI et al., 2002; TURNPENNY; ELLARD, 2017).

Houve importante progresso na compreensão das bases genéticas das formas familiares e sindrômicas de algumas anomalias congênitas, entretanto a etiologia dos defeitos congênitos isolados muitas vezes não é estabelecida (WEBBER et al., 2015). A etiologia dos

defeitos congênitos permanece não definida em aproximadamente 50 a 66% dos casos (MACIEL et al., 2006; MAZZU-NASCIMENTO et al., 2017; TURNPENNY; ELLARD, 2017; WHO, 2016b; WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

Existem outras formas de classificar os defeitos congênitos, considerando inclusive suas diferentes etiologias. Alguns autores propõem classificar a etiologia dos defeitos congênitos em três grupos: (1) os defeitos congênitos originados no período pré-concepcional ou concepcional, que são principalmente devido a fatores determinados geneticamente; (2) os defeitos congênitos que ocorrem após a concepção, mas antes do nascimento, que são principalmente devido a teratógenos; e (3) os defeitos congênitos de causa desconhecida (HOWSON; CHRISTIANSON,; MODELL, 2008). Esta classificação centra-se no momento da ocorrência do defeito, e sua compreensão é fundamental na hora de planejar ou reforçar ações de prevenção, já que entre 50 a 70% dos defeitos congênitos podem ser prevenidos (BRENT, 2001; CASTILLA et al., 1996; CZEIZEL; INTÔDY; MODELL, 1993; LÓPEZ-CAMELO; CASTILLA; ORIOLI, 2010).

A prevalência geral de defeitos congênitos habitualmente não difere entre as diferentes regiões do mundo. Prevalência é o número total de casos de um transtorno em uma população em um ponto específico no tempo ou período de tempo, dividido pelo número total de indivíduos na população naquele momento. Incidência é o número de novos casos de um transtorno que aparecem em uma determinada população durante um período de tempo especificado, em relação ao tamanho total da população em risco durante este período (MASON et al., 2005). A prevalência é uma função tanto da incidência quanto da sobrevivência. Uma vez que conceitos afetados com defeitos congênitos e doenças genéticas são eventualmente perdidos seletivamente como abortamentos espontâneos, o uso do termo prevalência ao nascimento é, portanto, considerado mais adequado para fazer referência ao número de casos de defeitos congênitos identificados (sobreviventes) em uma população de nascimentos, do que o termo incidência (DOLK, 2004; MASON et al., 2005).

Os defeitos congênitos tanto estruturais quanto funcionais costumam ser enquadrados como doenças raras. As chamadas doenças raras são aquelas que afetam um pequeno número de pessoas em comparação com a população em geral e que, pela sua raridade, suscitam questões pontuais. Na Europa, uma doença rara é definida como aquela com uma prevalência de menos de 1:2.000, nos EUA como uma doença que afeta menos de 200.000 pessoas e na Austrália como uma doença com uma taxa de 1:10.000. Até o momento, foram identificadas seis a sete mil doenças raras e novas doenças são regularmente descritas na literatura científica. Ressalta-se que doenças diferentes podem ser consideradas raras dependendo da prevalência

em determinado local (BAVISETTY; GRODY; YAZDANI, 2013; GUILLEM et al., 2008; ORPHANET, 2012; ZURYNSKI et al., 2008).

Os defeitos congênitos são um problema de saúde pública no mundo inteiro, afetando seriamente a saúde infantil e podendo produzir deficiência (HOWSON; CHRISTIANSON; MODELL, 2008). Segundo a OMS, estima-se que em 2016, 303.000 mortes em todo mundo foram atribuídas aos defeitos congênitos durante os primeiros 28 dias de vida, ou seja, no período neonatal tardio (WHO, 2016b). Defeitos congênitos são responsáveis por cerca de 21% da mortalidade entre crianças menores de cinco anos na América Latina e no Caribe (ZARANTE et al., 2019). É atribuída como a segunda causa de mortalidade infantil em alguns países da América Latina (LOIÁCONO; GUEVEL; GROISMAN, 2018). Naturalmente, à medida que os indicadores de saúde da população melhoram, os defeitos congênitos tornam-se responsáveis por uma proporção crescente de mortes entre crianças (HOROVITZ et al., 2013; ZARANTE et al., 2019). Além disso, muitas crianças com defeitos congênitos estruturais precisam de mais de uma cirurgia corretiva, levando a hospitalizações e aumentando o risco de intercorrências clínicas. Isso reforça o aspecto crônico dos defeitos congênitos, que interferem diretamente na qualidade de vida da criança e de sua família (POLITA et al., 2013).

Nesse contexto, com objetivo de diminuir o número de casos de defeitos congênitos no mundo, foram realizadas conferências e assembleias mundiais de saúde, onde foram sugeridas algumas medidas de controle. Desde a década de 90 a OMS tem recomendado que os países em desenvolvimento iniciem atividades de promoção e proteção no campo das enfermidades de origem genéticas e dos defeitos congênitos (WHO, 2010). Em 2010, a Assembleia Mundial da Saúde adotou uma resolução para promover medidas primárias para a prevenção de defeitos congênitos, instando os Estados Membros a implementá-las para uma melhor vigilância, prevenção e assistência (WHO, 2010, 2016b; ZARANTE et al., 2019).

Em colaboração entre a OMS, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (*Centers for Disease Control and Prevention*, CDC) dos Estados Unidos e a Organização Internacional para a Vigilância e Pesquisa de Defeitos Congênitos (*International Clearinghouse for Birth Defect Surveillance and Research*, ICBDSR) produziram, em 2014, um manual completo para os gestores de saúde sobre como realizar vigilância epidemiológica de anomalias congênitas, explicitando a importância do assunto, relatando algumas experiências internacionais bem sucedidas na área e recomendando diretrizes para implementação de programas de vigilância dos defeitos congênitos. Em 2020, foi publicada uma segunda edição, atualizada, desse manual (WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

Em 1958, foi criada a organização americana “*March of Dimes*”, que luta pela saúde de mães e recém-nascidos, executando ações de prevenção primária e identificando situações de risco que possam ser gerenciadas. Essa Organização tem se preocupado em treinar profissionais de saúde e aumentar a disponibilidade de serviços de atenção aos defeitos congênitos, o que inclui serviços de aconselhamento genético (MARCH OF DIMES, 2019; ROSE, 2010; WHO; MARCH OF DIMES, 2006; ZARANTE et al., 2019).

A *March of Dimes* lidera uma série de assembleias desde os anos 2000 chamadas “Conferência Internacional de Defeitos Congênitos e Deficiências do Mundo em Desenvolvimento” (*International Conference on Birth Defects, ICBD*). A última ICBD foi realizada em 2020 em Colombo, na Sri Lanka. Em 2017, durante a penúltima Conferência, foi feita uma declaração de consenso sobre vigilância, prevenção e cuidados na América Latina e no Caribe (MARCH OF DIMES, 2019; ZARANTE et al., 2019).

Nesta declaração são apontadas oito medidas chaves para maximizar a vigilância, a prevenção e a atenção aos defeitos congênitos: (1) melhorar a vigilância; (2) reduzir os riscos associados a defeitos de nascimento, evitando exposição a agentes teratogênicos; (3) fortalecer alimentos básicos com ácido fólico, iodo e ferro (4) prevenir e tratar infecções associadas aos defeitos congênitos; (5) avaliar o recém-nascido adequadamente; (6) fornece cuidados e serviços para pessoas com defeitos congênitos e deficiências; (7) avançar na investigação científica sobre os defeitos congênitos; e (8) envolver governos, sociedade civil e agências internacionais na implementação destas medidas citadas (ZARANTE et al., 2019).

Entre as recomendações para prevenção primária dos defeitos congênitos incluem-se: promoção do planejamento familiar; otimização da dieta materna com suplementos de ácido fólico (que reduz em cerca de 75% os defeitos de fechamento de tubo neural), iodo e ferro; prevenção e controle de infecções maternas; além da prevenção e controle de outros agentes teratogênicos como doenças maternas não transmissíveis (por exemplo, diabetes) e substâncias químicas lícitas ou não (medicamentos, álcool e drogas) (CHRISTIANSON; HOWSON; MODELL, 2006; WHO, 2010).

As intervenções de prevenção secundária são consideradas ações ou tratamentos que serão realizados durante a gravidez. Diagnóstico intrauterino de situações de incompatibilidade Rh e de algumas infecções congênitas, como sífilis, permitem um melhor manejo e eventualmente o tratamento (CHRISTIANSON; HOWSON; MODELL, 2006; WHO, 2010). As técnicas de diagnóstico pré-natal não invasivas (ultrassom) e invasivas (amniocentese, biopsia de vilosidade coriônica, cordocentese, fetoscopia) são consideradas medidas de prevenção secundária (TURNPENNY; ELLARD, 2017). Indicações para fazer exames

invasivos na gestação incluem história familiar de doença genética ou achado anormal no ultrassom. No entanto, a indicação mais comum para os testes pré-natais invasivos é aumento do risco previsto pela idade materna avançada, que habitualmente são oferecidos em gestantes com mais de 35 a 37 anos de idade (TURNPENNY; ELLARD, 2017).

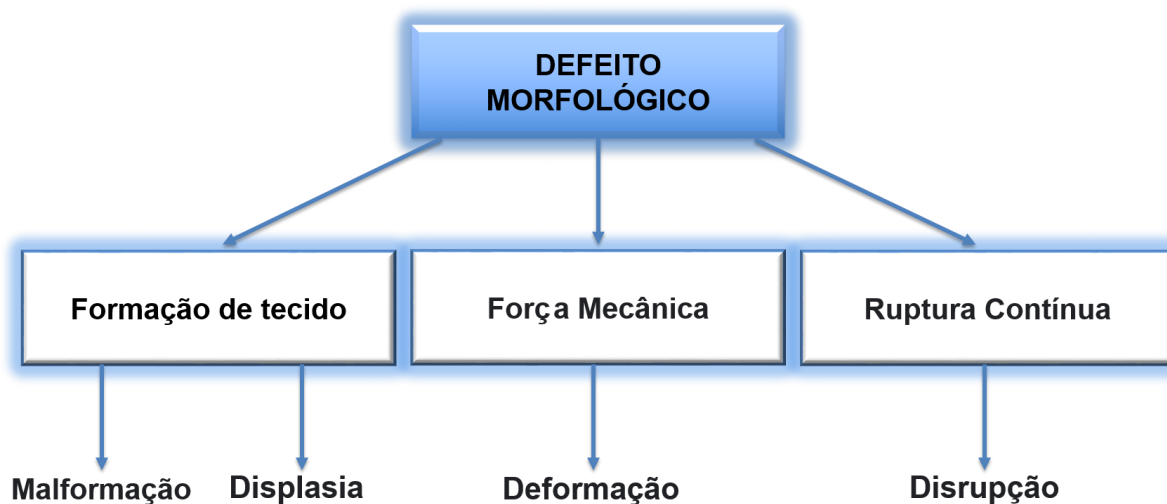
As medidas de ação terciária são aquelas realizadas nos recém-nascidos para confirmação precoce de defeitos congênitos, tratamento adequado, reabilitação e acesso aos cuidados paliativos. Incluem o exame físico sistemático e o rastreio ou triagem neonatal. O rastreio pode ser dirigido a defeitos funcionais, como os defeitos metabólicos, e a deficiências sensoriais, como a surdez. Alguns defeitos metabólicos são passíveis de tratamento, seja pela restrição dietética, seja pela reposição enzimática, o que preveniria complicações da doença genética de base (WHO, 2010).

### **Defeitos congênitos estruturais**

Os defeitos congênitos estruturais ou morfológicos podem ser classificados de acordo com: (1) sua localização (interna ou externa); (2) sua patogênese (malformação, disrupção, deformação, displasia); (3) seu impacto na saúde (maiores e menores); e (4) sua apresentação (isolada ou múltipla) (LARRANDABURU et al., 2019).

Os defeitos estruturais internos podem ser mais difíceis de serem reconhecidos pela equipe de saúde ao nascimento, podendo ser detectados dias, meses ou anos depois. Anomalias externas são muito mais fáceis de serem identificadas, pois podem ser observadas no exame físico externo (LARRANDABURU et al., 2019; WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

Do ponto de vista de patogênese, defeitos congênitos estruturais são decorrência de alterações no processo de morfogênese normal, resultando em dismorfogênese. Diferentes mecanismos podem estar envolvidos na dismorfogênese. Defeitos intrínsecos relacionados a diferenciação de células e tecidos ocasionam malformações e displasias; forças mecânicas extrínsecas resultam em deformações; enquanto rupturas contínuas causam disrupções (**Figura 9**) (SPRANGER et al., 1982; SSPA, 2011).



**Figura 9** - Os defeitos congênitos estruturais segundo sua patogênese.

**Fonte:** adaptada de SSPA, Sistema de Salud Pública de Andalucía (SSPA, 2011).

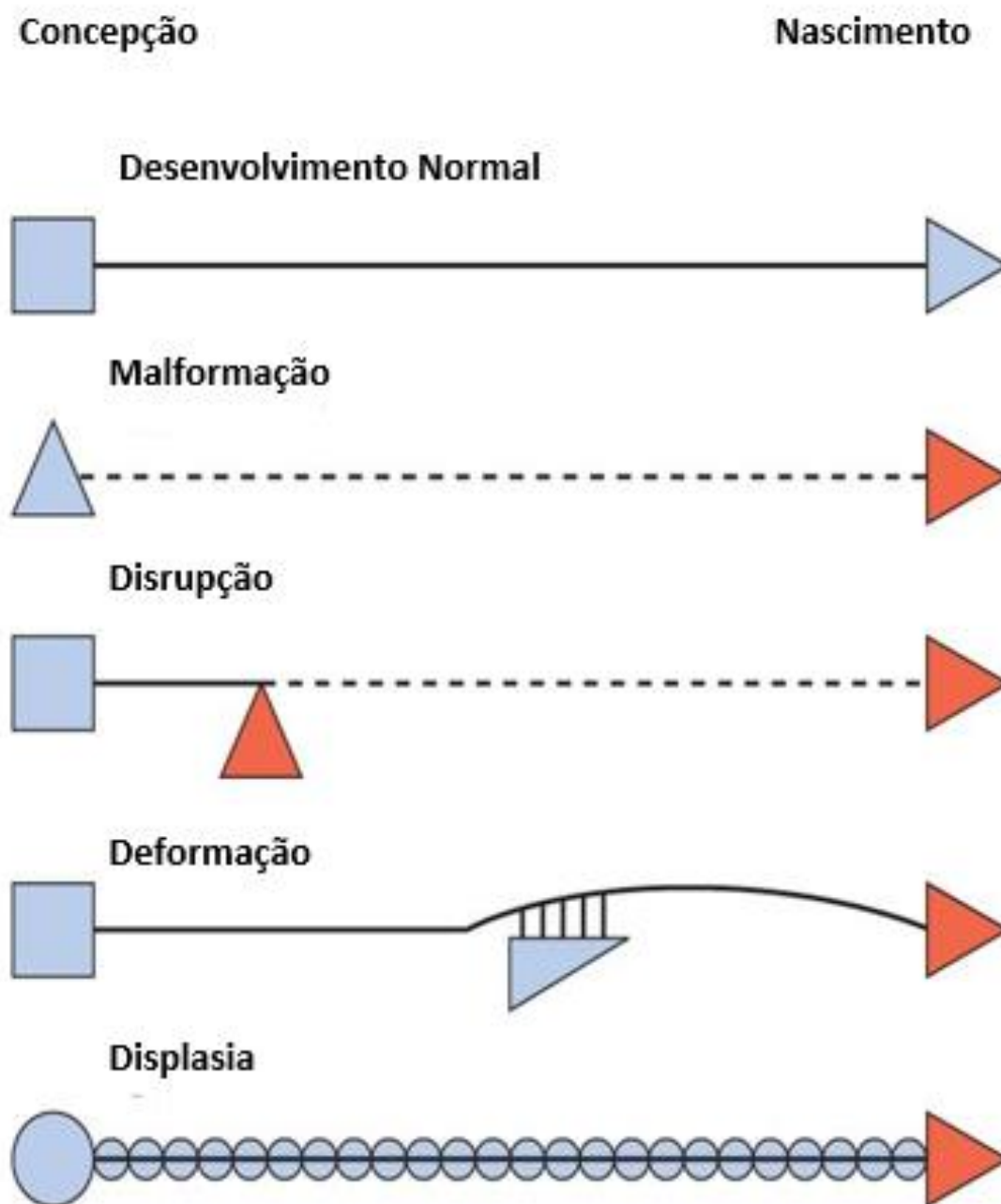
Malformações são defeitos estruturais primários de um órgão ou parte de um órgão, de natureza intrínseca, que resultam em desenvolvimento inerentemente anormal, quase sempre durante as primeiras oito semanas de desenvolvimento embrionário (organogênese). Na maior parte das vezes, um componente genético é identificado como causa de malformação (SPRANGER et al., 1982; SSPA, 2011; TURNPENNY; ELLARD, 2017).

Disrupção é resultado de um agente externo destrutivo, que rompe a morfogênese. Disrupções são, portanto, anomalias congênitas secundárias ou extrínsecas, cujo eventos disruptores incluem isquemia, infecção e trauma. Podem se originar no período embrionário ou fetal (SPRANGER et al., 1982; SSPA, 2011; TURNPENNY; ELLARD, 2017).

Deformação é um defeito na forma ou posição de um órgão ou parte de um órgão, resultante de uma força mecânica anormal (agente externo) que atua de maneira prolongada, distorcendo a estrutura normal do feto. Oligodrâmnios, problemas uterinos, gestações gemelares, anormalidades neurológicas intrínsecas que não permitem movimentos articulares ou musculares normais podem exercer pressão sobre o feto e causarem deformações. Esse tipo de defeito normalmente ocorre no período fetal (SPRANGER et al., 1982; SSPA, 2011; TURNPENNY; ELLARD, 2017).

O termo "displasia" é uma palavra que vem do grego e significa má forma ou mau modelo. Os defeitos displásicos são resultado de desorganização celular e tecidual devido a fatores intrínsecos. Geralmente se manifestam como alterações morfológicas aparentes de forma ou tamanho. Às vezes, têm caráter evolutivo, podendo não serem tão evidentes no

nascimento e se manifestarem durante a vida. A maioria das displasias é causada por defeitos hereditários de um único gene (monogênico) e, portanto, há possibilidade de recorrência familiar (SPRANGER et al., 1982; SSPA, 2011; TURNPENNY; ELLARD, 2017). A **Figura 10** é uma representação esquemática dos diferentes mecanismos na morfogênese.



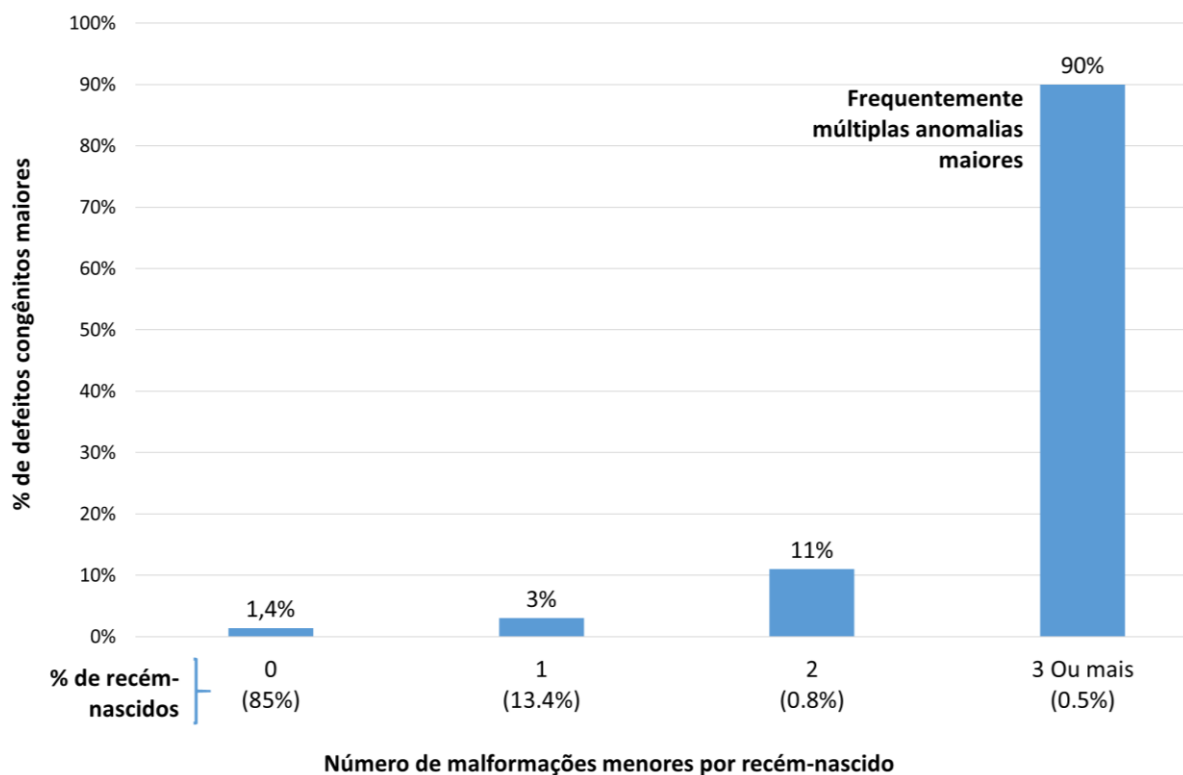
**Figura 10** - Representação esquemática dos diferentes mecanismos na morfogênese dos defeitos congênitos estruturais.

**Fonte:** adaptada de Spranger et al., 1982 *apud* Turnpenny e Ellard (2017, p. 216).



São considerados defeitos congênitos menores as alterações morfológicas, cosméticas ou estéticas que não comprometem seriamente a forma ou a funcionalidade do corpo da pessoa. Defeitos congênitos menores são mais frequentes que os maiores e podem representar uma característica comum em uma família em particular, portanto, o histórico familiar sempre deve ser investigado nesses casos. Cerca de 10% de todos os recém-nascidos possuem algum defeito congênito menor. O reconhecimento de defeitos menores pode servir como um indicador de alterações na morfogênese ou pode fornecer pistas para a identificação de um padrão específico de malformação ou síndrome (JONES, 2006; TURNPENNY; ELLARD, 2017).

No caso de um recém-nascido com duas anormalidades menores, existe um risco aproximado de 10 a 20% de que o bebê também tenha uma malformação maior (TURNPENNY; ELLARD, 2017). Se apresentar três ou mais anomalias menores, deve ser descartada a possível existência de uma anomalia maior, presente em 90% destes casos (**Figura 11**), e deve ser considerada a possibilidade dos defeitos menores e maiores fazerem parte de uma síndrome polimalformativa (JONES, 2006; TURNPENNY; ELLARD, 2017).



**Figura 11** - Frequência de anomalias menores em relação ao número de malformações maiores. A figura indica a probabilidade de encontrar um defeito maior congênito de acordo com o número de anomalias menores presentes em um recém-nascido. Entre os nascidos com três ou mais malformações menores, 90% têm uma malformação maior.

**Fonte:** adaptada de Marden, Smith, McDonald (1964) *apud* Jones (2006, p. 817).

No **Quadro 3** estão elencadas as anomalias congênitas menores externas que são frequentemente registradas no âmbito de vários sistemas de vigilância publicados pela Organização Mundial da Saúde, OMS (WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

**Quadro 3** - Anomalias congênitas externas menores mais frequentemente relatadas pelos programas de vigilância.

Aplasia da pele (se for extensa, é considerada uma anomalia importante)	Mamilos supranumerários	Hérnia umbilical	Sobredobramento de lóbulo da orelha
Anoníquia	Clinodactilia de 5º dedo	Hidrocele	Hipoplasia das unhas
Apêndices ou fossetas pré-auriculares	Plagiocefalia	Polidactilia pós-axial da mão	Úvula bífida ou fissura de úvula
Artéria umbilical única	Pescoço alado (Pterygium Colli)	Polidactilia pós-axial do pé	Micrognatia
Orelha baixo implantada	Dentes congênitos	Prega palmar única	Camptodactilia
Sobredobramento de lóbulo da orelha	Dedos sobrepostos	Sindactilia dos primeiros e segundo artelhos de pé	Coloboma da íris
Orelha proeminente	Frênulo lingual curto (ancilóstomo)	Testículo não descido (criptorquidia)	Assimetria facial

**Fonte:** WHO; CDC; ICBDSR (2020, p. 4). Adaptado de *Birth defects surveillance: a manual for programme managers*, produzido pela *International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research* (ICBDSR), *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) e *World Health Organization* (WHO).

Já os defeitos congênitos maiores, se não corrigidos, comprometem significativamente o funcionamento normal do corpo ou reduzem a expectativa de vida. Cerca de 2 a 3% de todos os recém-nascidos tem pelo menos uma anomalia maior aparente ao nascimento (TURNPENNY; ELLARD, 2017). Eles têm consequências médicas, sociais ou estéticas consideráveis para a pessoa afetada e geralmente requerem intervenção médica ou cirúrgica. O prognóstico geral para recém-nascidos com anormalidades maiores pode ser ruim, com até 25% de mortalidade na primeira infância, 25% com subsequente deficiência intelectual ou física e os 50% restantes com uma perspectiva boa ou razoável de qualidade de vida após o tratamento

adequado. Por esse motivo, a OMS considera defeitos congênitos maiores responsáveis pela maior parte da mortalidade, morbidade e incapacidade na infância em todo o mundo (TURNPENNY; ELLARD, 2017; WHO; CDC; ICBDSR, 2020). **Quadro 4** apresenta as principais anomalias congênitas maiores registradas pelos programas de vigilância.

**Quadro 4** - Anomalias congênitas externas maiores mais frequentemente relatadas pelos programas de vigilância.

Anencefalia	Hipospádia	Defeitos de redução de membros inferiores e superiores
Cranioraquisquise	Onfalocele	Pé Equinovaro / pé torto
Encefalocele	Gastrosquise	Fenda labial com fenda palatina
Iniencefalia	Lábio fendido	Espinha bífida

**Fonte:** WHO; CDC; ICBDSR (2020, p. 4). Adaptado de *Birth defects surveillance: a manual for programme managers*, produzido pela International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR), Centers for Disease Control and Prevention (CDC) e World Health Organization (WHO).

De acordo com a sua apresentação, as anomalias podem ser classificadas como isoladas ou múltiplas. Os defeitos congênitos isolados ou únicos afetam apenas uma parte do corpo. São resultados de um mecanismo dismorfológico localizado, cujo restante do desenvolvimento embriológico é normal. Essas anomalias podem, por sua vez, serem classificadas como menores ou maiores como apresentado anteriormente (SSPA, 2011).

Defeitos múltiplos ocorrem quando o indivíduo possui mais de um defeito congênito afetando diferentes órgãos e/ou sistemas. Clinicamente, essas situações podem ser subclassificadas como: sequência, síndrome ou associação (MARTÍNEZ-FRÍAS, 2010; TURNPENNY; ELLARD, 2017).

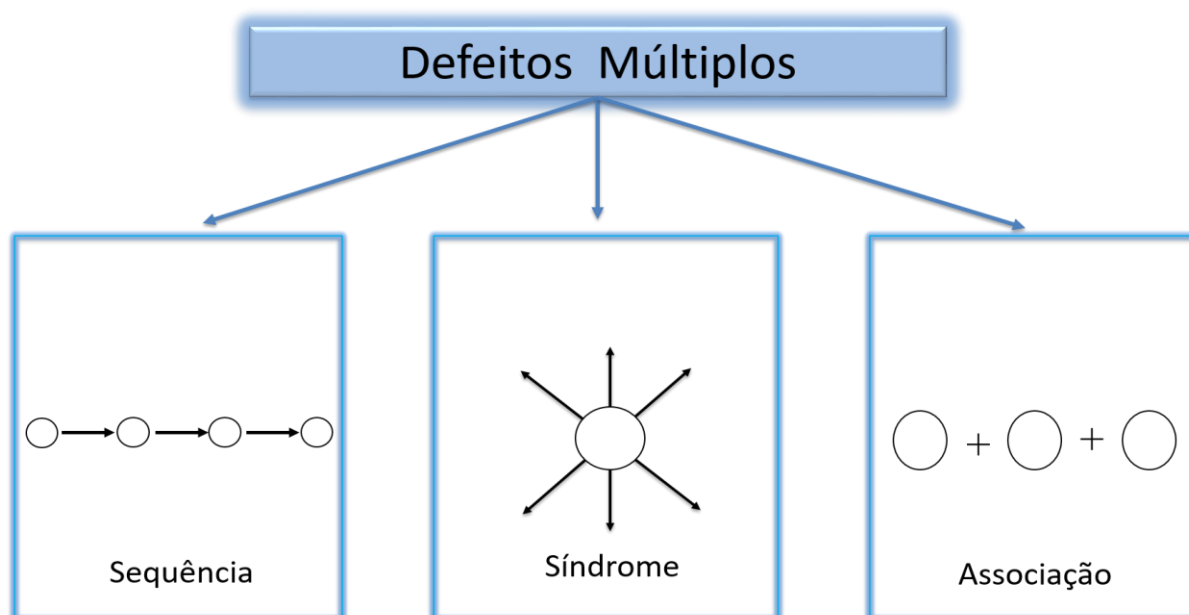
Sequência representa um conjunto de múltiplas anomalias associadas que derivam de uma anomalia inicial primária ou de um único defeito. São o resultado de uma única malformação, ruptura ou deformidade primária (TURNPENNY; ELLARD, 2017; WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

Síndrome representa um conjunto de anomalias associadas em função da sua etiologia comum; daí os quadros sindrômicos serem repetidos nos indivíduos afetados, embora valha a

pena mencionar que nem sempre todos os indivíduos afetados por uma determinada síndrome apresentarão todas as anomalias relacionadas à síndrome com a mesma frequência. A maioria das síndromes consiste em uma ou duas anomalias maiores e um número variável de anomalias menores, resultantes de alterações no período embrionário, devido a fator genético, ambiental ou ambos (WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

Associação representa um padrão ou grupo de anomalias múltiplas que são observadas de forma associada com mais frequência do que o esperado por acaso, mas sem que um vínculo etiopatogênico esteja definido. Muitas associações são denominadas como acrônimos, a partir das primeiras letras dos defeitos congênitos que a constituem. Com advento da biologia molecular, muitas situações clínicas anteriormente classificadas como associações, foram revistas e agora são consideradas síndromes como é o caso da síndrome de CHARGE, que em 1998 deixou de ser considerada uma associação, uma vez que mutações em heterozigose no gene *CHD7* (8q12.2), com padrão autossômico dominante, foram implicadas nessa série de anomalias. Atualmente, 67% dos casos de CHARGE são causados por mutações em *CHD7*, sendo que a maior parte dos casos são mutações novas, o que significa que eles ocorrem de forma esporádica e não hereditária (BLAKE; PRASAD, 2015; SOLOMON, 2011; USMAN; SUR, 2021; WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

A **Figura 12** permite uma melhor compreensão das situações de defeitos congênitos múltiplos.



**Figura 12** - Representação dos defeitos congênitos múltiplos.

**Fonte:** elaborada pela autora.

Em geral, 2 a 3% dos recém-nascidos apresentam algum defeito congênito estrutural grave (HOROVITZ; LLERENA JR.; MATTOS, 2005; MARTÍNEZ-FRÍAS, 2010), sendo que 0,5 a 1% apresentam síndromes genéticas cromossômicas ou monogênicas (HOROVITZ; LLERENA JR.; MATTOS, 2005). Essa frequência de defeito congênito pode chegar a 6 a 7% se o período de detecção da anomalia for ampliado para além do momento do nascimento e se estender por vários anos da vida pós-natal. Para vigilância e notificação dos defeitos congênitos, cada país estabelece os critérios de inclusão e exclusão, de acordo com os recursos disponíveis. Em outras palavras, cada país, de acordo com sua capacidade, aplica critérios diferentes em relação à idade no momento do diagnóstico e período de acompanhamento da criança, além de usarem sistemas diferentes de codificação de anomalias congênitas (WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

A idade no momento do diagnóstico é um componente crucial da definição do caso. Quanto maior o limite de idade, maior a frequência de anomalias congênitas detectadas, uma vez que existem anomalias de difícil diagnóstico ao nascimento, sendo necessária confirmação pós-natal. Anomalias externas e mais graves podem ser mais facilmente identificadas ao nascimento, no entanto, as anomalias internas, como os problemas cardíacos, e os defeitos congênitos menores, como as dismorfias, podem ser identificáveis dias, semanas ou meses após o parto, ou até demorarem anos para serem reconhecidos (NHONCANSE; MELO, 2012; WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

Existem alguns países que realizam vigilância durante o período neonatal precoce (até oito dias após o nascimento), enquanto outros até um ano ou mais, conforme regulamentado pelo programa nacional de cada país. Por exemplo, o *Western Australian Birth Defects Registry* (Registro de Defeitos Congênitos da Austrália Ocidental) inclui casos diagnosticados até seis anos de idade. Em 2000 e 2001, foi examinada a idade do diagnóstico de todas as anomalias congênitas notificadas nesse Registro e observou-se que quase 60% das anomalias maiores eram diagnosticadas na primeira semana de vida, 70% eram diagnosticadas no primeiro mês, quase 90% no primeiro ano e praticamente 100% nos primeiros seis anos (WHO; CDC; ICBDSR, 2020). No **Quadro 5** são apresentados exemplos de critérios utilizados por alguns países para incluir as anomalias congênitas nos seus sistemas de vigilância.

**Quadro 5** - Exemplos de critérios utilizados por alguns países para incluir as anomalias congênitas nos seus sistemas de vigilância (ICBDSR, 2010).

PROGRAMA	COBERTURA	IDADE AO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO	CRITÉRIOS DE MORTE FETAL
<b>Austrália: VBDR</b>	Populacional, em todo o estado de Victoria	≤ 18 anos	20 semanas ou 400 gr
<b>Costa Rica: CREC</b>	Populacional, nacional	≤ 3 dias	22 semanas ou 500 gr
<b>Finlândia</b>	Populacional, nacional	≤ 1 ano	22 semanas ou 500 gr
<b>Japão</b>	Hospitalar, nacional	≤ 7 dias	22 semanas
<b>Espanha</b>	Hospitalar, nacional	≤ 3 dias	24 semanas ou 500 gr
<b>EUA, Califórnia</b>	Populacional, regional	1 ano	20 semanas
<b>EUA, Utah</b>	Populacional, regional	2 anos	20 semanas

**Fonte:** VBDR; CREC (2010) *apud* WHO; CDC; ICBDSR (2020, p. 24). **Nota:** VBDR - *Victorian Birth Defects Register*; CREC - *Centro de Registro de Enfermedades Congénitas Adaptado de Birth defects surveillance: a manual for programme managers pela International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR), Centers for Disease Control and Prevention (CDC) e World Health Organization (WHO)*.

É interessante observar que existem países cuja vigilância de defeitos congênitos é de base hospitalar, ou seja, as informações são coletadas em maternidades selecionadas e a cobertura corresponde aos nascimentos que ocorrem nestes estabelecimentos, enquanto em outros países a vigilância é de base populacional e a cobertura cobre todos os nascimentos de mulheres residentes em uma determinada área, independentemente do estabelecimento de saúde no qual ocorre o nascimento (OPS; BANCO MUNDIAL, 2020).

Quanto à codificação, os países também podem relatar anomalias prioritárias em seus territórios, de acordo com suas capacidades. A maioria dos países utiliza o sistema de codificação da Classificação Internacional de Doenças na sua 10ª versão (CID-10), que é elaborada pela OMS. A CID-10 é considerada o sistema de referência internacional para classificação diagnóstica no campo da epidemiologia geral. Está disponível nos seis idiomas oficiais da OMS (árabe, chinês, espanhol, francês, inglês e russo) e em mais 36 idiomas. A

utilização de um mesmo sistema de codificação facilita alianças e colaborações entre diferentes programas dos diversos países, contribuindo para o gerenciamento global de dados em saúde (WHO; CDC; ICBDSR, 2020). A CID é atualizada periodicamente, a décima versão foi aprovada em 2016 (WHO, 2019). Em 18 de junho de 2018, a OMS lançou sua nova Classificação Estatística Internacional de doenças e problemas de saúde relacionados (CID-11), que entrará em vigor em 1º de janeiro de 2022. Esta nova versão terá melhorias em relação às versões antigas, entre as quais a revisão simplificada da estrutura de codificação e ferramentas totalmente eletrônicas, que permitirão aos profissionais de saúde registrar condições patológicas de maneira fácil e objetiva. Existe uma versão preliminar da CID-11, que permitirá que os países planejem seu uso, preparem traduções e treinem profissionais de saúde. Enquanto isso, a versão mais recente aprovada e disponível permanece a CID-10 (PAHO; WHO, 2018).

Os códigos da CID-10 estão listados em ordem alfanumérica e descritos em detalhes. A classificação das anomalias congênicas estruturais está contida no capítulo XVII. Algumas síndromes também podem ser codificadas de acordo com a CID-10. Quando o código não é suficientemente específico (como no grupo Q87 - "Outras síndromes de malformações congênicas especificadas que afetam vários sistemas"), a OMS sugere que pode ser benéfico usar a classificação desenvolvida pelo *Royal College of Pediatrics and Child Health*. A *Royal College of Paediatrics and Child Health*, anteriormente conhecido como *British Paediatric Association* produziu uma adaptação do CID-10 em que um dígito foi adicionado aos códigos deste para permitir uma codificação mais extensa e detalhada. Independentemente da classificação utilizada, para codificar com precisão defeitos congênicos é muito importante fornecer uma descrição completa de todas as anomalias observadas (WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

Em Honduras, a partir de 1977, as informações sobre defeitos congênicos começaram a ser coletadas pela SESAL, mas foi somente em 1998 que se iniciou o registro e classificação utilizando-se a CID-10 (edição 2008). Até o momento, a SESAL coleta informações relacionadas a anomalias congênicas apenas dos estabelecimentos de saúde públicos compreendidos sob sua gestão. Existem no âmbito da SESAL alguns setores que investigam esses dados, entre eles o Subsistema de Vigilância de Malformações Congênicas em menores de cinco anos da SESAL. Recentemente, esse Subsistema implementou um programa de acompanhamento e monitoramento das crianças com anomalias congênicas, de forma sentinela em três estabelecimentos de saúde, com informações ainda não publicadas.

No momento, poucos sistemas nacionais publicam ou compartilham periodicamente seus dados sobre vigilância e monitoramento de defeitos congênicos. Observa-se que apenas



alguns países (Argentina, Chile, Colômbia, Cuba, México) compartilham regularmente dados com consórcios globais, como o ICBDSR (OPS; BANCO MUNDIAL, 2020). Honduras ainda não conta com um sistema de informação universal e acessível publicamente sobre o assunto.

### **Defeitos congênitos funcionais e triagem neonatal**

Os defeitos congênitos funcionais são aqueles onde não há uma anormalidade estrutural ou morfológica visível, mas há a interrupção de um processo biológico que interfere na maneira como o organismo funciona. Os defeitos funcionais podem conduzir a transtornos de desenvolvimento do sistema nervoso, incluindo deficiência intelectual e transtorno do espectro do autismo; transtornos sensoriais, como surdez e déficits visuais; desordens imunológicas e metabólicas (BDRC, 2021; MAZZI GONZALES DE PRADA, 2015).

Em relação às desordens metabólicas, são doenças geralmente causadas por mutação genética, cujos produtos, sejam enzimas ou proteínas, não interferem na embriogênese, mas sim na função pós-natal de órgãos e sistemas, tais como os erros inatos do metabolismo (MAZZI GONZALES DE PRADA, 2015).

Os erros inatos do metabolismo (EIM) são um grande grupo de doenças metabólicas que compreende mais de 700 condições monogênicas, das quais cerca de 95% são transmitidas por herança autossômica recessiva, e que inclui defeitos de aminoácidos, ácidos orgânicos, carboidratos e lipídios (CABELLO-A.; GIUGLIANI, 2015; CAMPOS HERNÁNDEZ, 2010; CHÁVEZ-OCAÑA; BRAVATA-ALCÁNTARA; SIERRA-MARTÍNEZ, 2018; MARTÍNEZ MONTES; CEPEDA NIETO, 2018). Os EIM produzem sintomas que podem se manifestar desde a idade pediátrica, nas primeiras horas de vida, até a idade adulta. As manifestações clínicas são diversas e podem começar de forma insidiosa ou não. Se forem diagnosticados e tratados a tempo, muitos danos graves irreversíveis ou mesmo a morte podem ser evitados (CHÁVEZ-OCAÑA; BRAVATA-ALCÁNTARA; SIERRA-MARTÍNEZ, 2018; MARTÍNEZ MONTES; CEPEDA NIETO, 2018).

A incidência conjunta de todos os EIM é significativa na população infantil e é estimada de 1:500 a 1:2.500 em recém-nascidos vivos, constituindo-se, portanto, um importante problema de saúde em todo o mundo. Por esse motivo, a triagem neonatal tem sido proposta para detecção precoce de diversos EIM (CHÁVEZ-OCAÑA; BRAVATA-ALCÁNTARA; SIERRA-MARTÍNEZ, 2018).

A triagem neonatal permite identificação precoce de diversos defeitos congênitos funcionais, especialmente defeitos bioquímicos, que não apresentam sintomas ao nascimento, a fim de intervir no seu curso natural, amenizando as repercussões clínicas. Os critérios usados

para inclusão de uma doença em um programa de triagem neonatal, em geral, seguem aqueles propostos por James Wilson e Gunnar Jungner em 1968 e endoçados pela OMS: a condição a ser triada deve ser um importante problema de saúde; a história natural da doença deve ser bem conhecida; deve existir um estágio precoce identificável; o tratamento em estágio precoce deve trazer benefícios maiores do que em estágios posteriores; um teste adequado deve ser desenvolvido para o estágio precoce; o teste deve ser aceitável pela população; intervalos para repetição do teste devem ser determinados; a provisão dos serviços de saúde deve ser adequada para a carga extra de trabalho clínico resultante da triagem; os riscos, tanto físicos quanto psicológicos, devem ser menores do que os benefícios (TRIGO-MADRID et al., 2014; WILSON; JUNGNER, 1968).

A triagem neonatal foi proposta pela primeira vez pelo Dr. Robert Guthrie em 1963. O método proposto e depois amplamente utilizado em todo o mundo, foi um ensaio de inibição bacteriana realizado em amostras de sangue seco, colhidas em papel-filtro, para detecção das concentrações de fenilalanina. O tratamento da fenilcetonúria baseado na restrição de fenilalanina na dieta já era conhecido uma década antes; porém, quando realizado após início dos sintomas da doença, não revertia os danos neurológicos. Guthrie tinha como objetivo identificar indivíduos com fenilcetonúria em fase pré-sintomática para realizar o tratamento mais precocemente de forma eficaz (CAMPOS HERNÁNDEZ, 2010; GUTHRIE; SUSI, 1963; LEÃO; AGUIAR, 2008; TRIGO-MADRID et al., 2014).

Posteriormente, outras doenças metabólicas, endócrinas, hematológicas e infecciosas têm sido acrescentadas ao painel de triagem, além da fenilcetonúria, com destaque para hipotireoidismo congênito, galactosemia e hemoglobinopatias. Nas cinco décadas de sua existência, a triagem neonatal se revelou um programa de saúde pública fundamental, capaz de evitar morte e deficiência intelectual. Ela evoluiu de um teste laboratorial para uma única doença - fenilcetonúria - para um conjunto de ações de controle bem mais abrangentes e complexos. Ao longo desta trajetória, houve grandes avanços tecnológicos, com a introdução de novas técnicas laboratoriais, que ampliaram de forma exponencial as possibilidades diagnósticas (BOTLER et al., 2010).

A triagem neonatal na América Latina teve início na década de setenta, a partir de iniciativas isoladas, no México e Brasil, com a detecção da fenilcetonúria. Em muitos países da América Latina, a expansão da triagem neonatal como programa nacional encontrou muitas dificuldades de ordem financeira, política, cultural e logística. Borrajo, em 2007, agrupou os países da América Latina em seis categorias (BORRAJO, 2007), conforme o grau de implementação e cobertura dos respectivos programas de triagem neonatal na época:

- Grupo I (Cuba, Costa Rica, Chile e Uruguai) - países com os programas mais organizados; as coberturas estão em torno de 100% e todas as etapas da triagem neonatal até o tratamento e acompanhamento estão a cargo dos respectivos governos.
- Grupo II (Brasil, México e Argentina) - países com sistemas de saúde bastante complexos; por muitos anos, o setor privado foi o maior responsável pela execução e financiamento das atividades de triagem neonatal, alcançando coberturas entre 60 e 80% em 2005
- Grupo III (Colômbia, Paraguai e Venezuela) - a implementação de programas no nível nacional é bem mais recente (começando em 1999), com coberturas inferiores às observadas nos grupos I e II;
- Grupo IV (Nicarágua e Peru) - os programas de triagem neonatal só começaram a se organizar nos últimos dois anos e suas coberturas estão entre 4 e 6%;
- Grupo V (Guatemala, República Dominicana, Bolívia, Panamá e Equador) - não existe qualquer iniciativa no nível nacional; as atividades de triagem neonatal são mínimas, realizadas primordialmente pelo setor privado, com coberturas inferiores a 1%;
- Grupo VI (El Salvador, Honduras e Haiti) - as atividades de triagem neonatal são praticamente inexistentes.

Em países desenvolvidos, as discussões acerca da necessidade e importância dos programas de triagem neonatal já estão ultrapassadas; também parece existir uma tendência para a triagem de um número cada vez maior de doenças, principalmente após o advento do espectrômetro de massa *in tandem*, um aparelho que permite o diagnóstico de mais de 40 doenças metabólicas a partir de uma única gota de sangue e de um único teste. Em países em desenvolvimento, entretanto, permanece uma questão mais básica relacionada a quais doenças devem ser triadas (CANTÚ-REYNA et al., 2016).

O Brasil, por exemplo, melhorou a cobertura da triagem neonatal após 2001, com a criação do seu Programa Nacional de Triagem Neonatal, quando o Ministério da Saúde passou a assumir o controle da triagem neonatal no nível nacional (LEÃO; AGUIAR, 2008). Até recentemente, o “teste do pezinho” oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) identificava apenas seis doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita.

Em 29 de abril de 2021, O Senado brasileiro aprovou o Projeto de Lei 5.043/2020, que amplia o número de doenças rastreadas no SUS. Com a mudança prevista neste Projeto, o “teste do pezinho” será ampliado de forma escalonada e incluirá 14 grupos de doenças, totalizando 53 doenças. A lista de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho deverá ser revisada periodicamente, com base em evidências científicas e priorizando-se as doenças com maior prevalência no país, com protocolo de tratamento aprovado e incorporado ao SUS (SENADO FEDERAL DO BRASIL, 2020).

Em Honduras, a triagem neonatal foi aprovada por unanimidade no Congresso Nacional em setembro de 2016, como uma Lei da Triagem Neonatal (LA PRENSA, 2017). O entendimento foi de que a triagem neonatal é uma prática de saúde que serve para prevenção e detecção precoce de patologias, reduzindo sequelas e, por isso, deveria ter caráter universal. Como resultado, decidiu-se implementar um plano de triagem progressivo a partir de 2017, por meio da SESAL e do IHSS (TIEMPO, 2016).

Após a aprovação da Lei, o IHSS deu início ao desenho de um modelo de implantação da triagem neonatal, com previsão de orçamento e ações para disponibilização de pessoal, instalações e equipamentos técnicos para a triagem. O pessoal da saúde hondurenho foi enviado para treinamento na Costa Rica (país que faz o teste de triagem há aproximadamente 29 anos). Cinco doenças foram escolhidas para iniciar o rastreamento: hipotireoidismo, fibrose cística, galactosemia, fenilcetonúria e hiperplasia adrenal (BUCKLEY et al., 2021; EL HERALDO, 2018). A escolha dessas doenças baseou-se na experiência de outros países da região, como Costa Rica e Brasil (BORRAJO, 2007), e foram consideradas as condições técnicas disponíveis para detectar, confirmar e tratar essas cinco doenças (BUCKLEY et al., 2021).

Em março de 2017, o programa de triagem neonatal hondurenho começou como um projeto piloto nas instalações do Hospital de Especialidades do IHSS (*Hospital de Especialidades del IHSS*) em Tegucigalpa, capital do país (PROCESO DIGITAL, 2017). Em setembro de 2017, a triagem foi expandida para o Hospital Regional Norte (*Hospital Regional del Norte*) em San Pedro Sula, no norte do país. Em 2018, a triagem foi ampliada para a *Clínica Periférica* nº 2, no bairro de Santa Fé, também em Tegucigalpa (BUCKLEY et al., 2021).

Em Honduras, a triagem neonatal não é obrigatória. Após o nascimento da criança, o pessoal de saúde, principalmente o pediatra, informa os pais sobre o que é e para que serve a triagem neonatal e eles decidem se farão o exame nos próximos 3 a 28 dias (BUCKLEY et al., 2021). Até o momento, o IHSS continua sendo o único provedor público que realiza a triagem neonatal, detectando as cinco doenças congênitas selecionadas (BUCKLEY et al., 2021; HERALDO, 2018; LA PRENSA, 2018).

De acordo com o manual de procedimentos operacionais estabelecido pelo IHSS em abril de 2018, a coleta de sangue para triagem deve ser realizada idealmente entre o terceiro e décimo dia de vida do recém-nascido; as amostras devem ser enviadas ao Laboratório Central de Especialidades do IHSS entre o quarto e o décimo primeiro dia; e os exames laboratoriais devem ser realizados até o décimo oitavo dia de vida do bebê. Ao final desse processo, o resultado do exame é entregue aos pais e a criança deve ter iniciado o tratamento com especialista, quando necessário (BUCKLEY et al., 2021).

### ***Justificativas para o estudo***

Apesar do enorme progresso registrado durante a última década nos métodos de diagnóstico, prevenção e tratamento das doenças genéticas, uma abordagem racional para a questão dos defeitos congênitos parece depender menos de tecnologia e mais de planejamento. A epidemia pelo vírus Zika, reconhecido teratígeno em humanos, enfatizou a importância do estabelecimento de protocolos de vigilância dos defeitos congênitos em países em desenvolvimento (SILVA et al., 2018).

A Organização Mundial da Saúde preconiza como responsabilidade de cada país estabelecer protocolos e regulamentos para vigilância dos defeitos congênitos (WHO; CDC; ICBDSR, 2020) que são responsáveis por cerca de 303 mil óbitos neonatais precoces no mundo, a cada ano (WHO, 2016b).

Na Europa, foi criada em 1979 a *European Surveillance of Congenital Anomalies* (EUROCAT), uma rede de registros populacionais para a vigilância epidemiológica de defeitos congênitos estruturais, com 23 países integrantes (EUROCAT, 2014). Nas Américas, existem registros de defeitos congênitos em diversos países, como Argentina, Brasil, Canadá, Chile, Colômbia, Costa Rica, México e Uruguai, além do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), que reúne hospitais de diversos países da América do Sul. Nos Estados Unidos, o apontamento - de base estadual - é obrigatório e o serviço hospitalar repassa os dados de nascimentos com defeitos congênitos e óbitos fetais por defeitos congênitos mediante formulário padronizado. A maioria desses dados são reportados a instâncias superiores, como a *International Clearinghouse for Birth Defects and Monitoring Systems* (ICBDMS), encarregadas de uma vigilância internacional (ICBDMS, 2017). No Brasil, a notificação é obrigatória desde 1999 e é feita pelo preenchimento de uma declaração de nascido vivo, que permite a monitoração dos defeitos congênitos nos níveis municipal, estadual e federal (MARINHO et al., 2016; NHONCANSE; MELO, 2012).

Honduras tem progredido em relação a maioria dos indicadores populacionais de saúde. Desde a década de 90 o país reduziu significativamente as taxas de mortalidade neonatal e infantil (SIMONS-MORALES; MONTES-ROMERO, 2014). Apesar disso, não localizamos nenhum estudo recente realizado em Honduras que possa fornecer uma visão geral do impacto dos defeitos congênitos na morbimortalidade infantil, razão pela qual consideramos nosso projeto relevante do ponto de vista social e científico. Investigar a vigilância dos defeitos congênitos em Honduras, permitirá ainda analisar como se faz a captação dos dados no sistema de registro e facilitará a definição de intervenções baseadas nas evidências.

Além disso, considerando o impacto da triagem neonatal no diagnóstico e na prevenção de defeitos congênitos funcionais e doenças genéticas metabólicas, julgamos relevante entender a situação da triagem neonatal em Honduras, para uma melhor compreensão sobre a atenção às crianças defeitos congênitos nos país.

## **OBJETIVOS**

### **Gerais**

Avaliar o impacto dos defeitos congênitos na morbimortalidade de crianças hondurenhas e o desenvolvimento e implantação da triagem neonatal em Honduras.

### **Específicos**

- ✓ Analisar a prevalência de defeitos congênitos estruturais em crianças com até 1 ano de vida em Honduras, no período de 2014 a 2018.
- ✓ Analisar a taxa de mortalidade infantil por defeito congênito estrutural em Honduras, no período de 2014 a 2018.
- ✓ Analisar a taxa de mortalidade infantil proporcional por defeito congênito estrutural em Honduras, no período de 2014 a 2018.
- ✓ Identificar os defeitos congênitos funcionais rastreados pela triagem neonatal no período de 2018 a 2019.
- ✓ Analisar o desenvolvimento e a implantação do programa de triagem neonatal em Honduras.



## **METODOLOGIA**

### ***Delineamento do estudo***

Este é um estudo de metodologia quantitativa, descritivo, retrospectivo e transversal, desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, no Brasil, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (processo 4.105.553, CAAE 31257020.3.0000.5504 – **Anexo 2**) e pelo Comitê de Bioética do IHSS (protocolo 133-CB-HE – **Anexo 3**).

A pesquisa foi desenvolvida em duas partes: (1) informações sobre prevalência de defeitos congênitos estruturais no primeiro ano de vida e no óbito infantil, em Honduras, durante os anos de 2014 a 2018; e (2) informações sobre a triagem neonatal realizada e os defeitos congênitos funcionais rastreados nos anos de 2018 e 2019.

### ***População e período de estudo***

A população do estudo é composta pelas crianças cujos nascimentos ocorreram em Honduras, no período situado entre 2014 e 2019.

O período de estudo foi considerado em função da disponibilidade de dados sistematizados na SESAL e no IHSS, e também por compreender o período da epidemia pelo vírus Zika que, na América Latina e no Caribe, ocorreu entre 2015 e 2016 (BEARE et al., 2019).

### ***Defeitos congênitos estruturais***

As informações sobre nascimentos, casos de defeitos congênitos estruturais no primeiro ano de vida e mortalidade infantil, durante os anos de 2014 a 2018, foram obtidas diretamente na Área de Estatística em Saúde (AES) da SESAL.

A AES capta informações advindas tanto de maternidades públicas e, portanto, representando recém-nascidos, quanto de unidades hospitalares pediátricas públicas vinculadas ao SESAL.

A criança com defeito congênito é identificada na unidade hospitalar, onde é atendida por um médico que lhe atribui um diagnóstico específico de acordo com a patologia que apresenta. Este diagnóstico é colocado na ficha de internação do paciente (**Anexo 4**). Após a alta, cada um dos 32 hospitais públicos (**Quadro 6**) encaminha as fichas de internação, nos primeiros 10 dias de cada mês, para o setor central da SESAL, em Tegucigalpa. Uma vez lá, a área de Controle e Qualidade analisa e codifica as patologias de acordo com o diagnóstico de

maior prioridade, seguindo as orientações da décima revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10). Nas fichas de internação, de onde o dado bruto é extraído, é possível colocar até três diagnósticos por paciente, sendo que a causa principal da internação, apontada pelo médico que assiste a criança, é considerada como de maior prioridade. No caso da criança apresentar mais de uma anomalia, apenas uma codificação é atribuída para evitar duplicação; nessas situações habitualmente são atribuídos códigos da CID-10 relacionados a defeitos congênitos múltiplos, como o Q87 e o Q89. Em seguida, área de Controle e Qualidade envia os dados consolidados para a equipe técnica da AES para análise.

No caso da mortalidade infantil geral e por defeitos congênitos, segue-se o mesmo fluxograma descrito acima, contudo a Declaração de Óbito (**Anexo 5**) é utilizada como fonte primária dos dados no lugar da ficha de internação do paciente. A Declaração de Óbito é emitida pelo médico no momento do óbito e, posteriormente, encaminhada pelo hospital para a SESAL.

**Quadro 6** - Estabelecimentos de saúde da rede de hospitais públicos de Honduras (2021).

Departamento	Município	Nome da Unidade de Saúde
Atlántida	La Ceiba	ATLANTIDA
	Téla	TELA
Colón	Tocóa	SAN ISIDRO
	Trujillo	SALVADOR PAREDES
Comayagua	Comayagua	SANTA TERESA
Copán	Santa Rosa	DE OCCIDENTE, S.R.C.
Cortés	San Pedro Sula	LEONARDO MARTINEZ
	Puerto Cortes	PUERTO CORTES
	San Pedro Sula	CATARINO RIVAS
Choluteca	Choluteca	DEL SUR, CHOLUTECA
El Paraíso	Danlí	GABRIELA ALVARADO
Francisco Morazán	Tegucigalpa	ESCUELA
	Tegucigalpa	DEL TORAX
	Tegucigalpa	MATERNAL INFANTIL
	Tegucigalpa	SAN FELIPE
	Tegucigalpa	PSIQ. SANTA ROSITA
	Tegucigalpa	PSIQ. MARIO MENDOZA
	Tegucigalpa	HOSPITAL MARIA
	Tegucigalpa	CEHNIQ
Gracias a Dios	Puerto Lempira	PUERTO LEMPIRA
Intibucá	Intibuca	LA ESPERANZA
Islas de la Bahía	Roatan	ROATAN
La Paz	La Paz	SUAZO C.
Lempira	Gracias	J.M.GALVEZ
Ocatepeque	San Marcos	SAN MARCOS OCOTEP.
Olancho	Juticalpa	SAN FRANCISCO
	Catacámas	HERMANO PEDRO
Santa Bárbara	Santa Barbara	SANTA BARBARA
Valle	San Lorenzo	SAN LORENZO
Yoro	El Progreso	EL PROGRESO
	Yoro	YORO
	Olancho	A.MURILLO

**Fonte:** Dados obtidos da SESAL.

### **Análise dos dados sobre defeitos congênitos estruturais**

A prevalência de defeitos congênitos no primeiro ano de vida foi calculada dividindo o número total de casos de defeitos congênitos pelo número total de nascimentos e multiplicando por 10.000 (EUROCAT, 2021). As prevalências por Departamento e por tipo de anomalia foram calculadas da mesma forma.

A mortalidade infantil por defeitos congênitos foi calculada dividindo-se o número total de óbitos por defeitos congênitos pelo total de nascidos vivos e multiplicando por 10.000, calculando-se também as taxas por Departamento e por tipo de anomalia.

A mortalidade infantil proporcional por defeito congênito foi calculada dividindo-se o número total de óbitos por defeitos congênitos pelo número total de óbitos por todas as causas em crianças menores de 1 ano de idade e multiplicando por 100, calculando-se analogamente as taxas por Departamento e por tipo de anomalia.

As diferenças de distribuição de prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida e no óbito infantil ao longo dos seis anos de estudo e nos diferentes Departamentos foram determinadas por teste Friedman, com pós-teste de Conover. O nível de significância adotado foi 5%. Todas as análises foram realizadas com auxílio dos programa JASP 0.14.1 (<https://jasp-stats.org/>).

### ***Defeitos congênitos funcionais e triagem neonatal***

As informações sobre o programa de triagem neonatal realizado em Honduras em 2018 e 2019 foram obtidas diretamente no Laboratório Central de Especialidades do IHSS. Foram coletados dados sobre: município de coleta, idade do recém-nascido no momento da triagem, metodologia utilizada em cada ensaio laboratorial e resultados do programa (número de triagens neonatais realizadas, amostras perdidas e doença detectada).

Para a realização dos testes de triagem, amostras de sangue capilar foram coletadas em papel filtro em três Centros de Saúde do IHSS: (1) *Hospital de Especialidades*; (2) *Clínica Periférica nº 2*; e (3) *Hospital Regional del Norte*. Os critérios de inclusão foram: recém-nascidos com idade entre 3 e 28 dias, nascidos dentro ou fora dos três Centros de Saúde do IHSS, de pais vinculados ao IHSS. As amostras coletadas foram enviadas ao Laboratório Central de Especialidades do IHSS para análise.

A metodologia utilizada no teste de triagem incluiu imunofluorescência direta para fenilcetonúria e galactosemia, e indireta para fibrose cística, hipotireoidismo e hiperplasia adrenal, realizada em um fluorômetro VICTOR2D usando kits Perkin-Elmer, como parte de

um sistema semiautomático para realização de ensaios DELFIA. Os valores de corte dos ensaios estão descritos no **Quadro 7**.

**Quadro 7** - Interpretação dos testes bioquímicos realizados na triagem neonatal em Honduras.

DOENÇA TRIADA	INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS BIOQUÍMICOS	
<b>Hipotireoidismo</b>	Teste negativo	TSH <20 µl/mL
	Teste indeterminado	TSH 20-40 µl/ml
	Teste positivo	TSH> 40 µl/mL
<b>Fibrose Cística</b>	Teste negativo	IRT <63 ng/ml
	Teste indeterminado	IRT 63-71 ng/ml
	Teste positivo	IRT> 71 ng/ml
<b>Hiperplasia Adrenal</b>	Teste negativo	17-OHP <30 nmol/L
	Teste indeterminado	17-OHP 30-90 nmol/L
	Teste positivo	17-OHP> 90 nmol/L
<b>Galactosemia</b>	Teste negativo	galactose total <7,2 mg/dL
	Teste indeterminado	galactose total 7,2-9,7 mg/dL
	Teste positivo	galactose total > 9,7 mg/dL
<b>Fenilcetonúria</b>	Teste negativo	fenilalanina < 2,1 mg/dL
	Teste indeterminado	fenilalanina 2,1-3,0 mg/dL
	Teste positivo	fenilalanina> 3,0 mg/dL

\* TSH = hormônio estimulador da tireoide; IRT = tripsina imunorreativa; 17-OHP = 17-hidroxiprogesterona.

Resultados positivos ou indeterminados na triagem foram confirmados por um segundo teste, realizado com a mesma metodologia e com a mesma amostra. Se os recém-nascidos tivessem esses dois primeiros ensaios de triagem com valores anormais, uma segunda amostra era necessária para a realização de um terceiro teste. Esta segunda amostra foi usada para realizar testes de confirmação. Os exames confirmatórios para hipotireoidismo congênito foram realizados no Laboratório Central de Especialidades do IHSS por eletroquimioluminescência para TSH, T4 e T3 séricos. Até maio de 2019, os exames confirmatórios para fibrose cística, galactosemia, fenilcetonúria e hiperplasia adrenal eram realizados com a mesma metodologia laboratorial dos ensaios de triagem do Laboratório

Central de Especialidades do IHSS. A partir de maio de 2019, os testes confirmatórios para essas quatro doenças passaram a ser realizados com outra metodologia em laboratórios privados nacionais e estrangeiros com os quais o IHSS possui convênios. Para fenilcetonúria e galactosemia, os testes confirmatórios foram realizados por biologia molecular pela técnica de PCR em tempo real. Para confirmar a hiperplasia adrenal, a 17-hidroxiprogesterona foi medida por quimioluminescência. Para confirmar a fibrose cística, foi realizado um teste de eletrólito no suor. Os fluxogramas de testagem do programa de triagem neonatal, definidos no manual de procedimentos estabelecido pelo IHSS, podem ser consultados no **Anexo 6**.

### **Análise dos dados sobre triagem neonatal**

O Departamento de Estatística do IHSS e os sites do Instituto Nacional de Estatística de Honduras (INE, 2019) e da Knoema Enterprise (KNOEMA, 2019a) foram consultados para obter dados demográficos, como o número de nascimentos no IHSS, a população total de Honduras e a taxa de natalidade nacional.

Esses dados permitiram estimar a cobertura da triagem neonatal pelo IHSS, o número de nascimentos no país e a cobertura nacional da triagem neonatal.

## RESULTADOS

### *Defeitos congênitos estruturais*

A prevalência detectada de defeitos congênitos em menores de 1 ano de vida, entre os anos de 2014 e 2018, em Honduras, foi 256,59 em 10.000. A **Tabela 7** apresenta as prevalências nos diferentes Departamentos, que variou de 62,89:10.000, no Departamento de La Paz, até 618,2:10.000 no Departamento de Francisco Morazán, onde está localizada a capital Tegucigalpa.

A **Tabela 8** apresenta a prevalência dos diferentes defeitos congênitos identificados no primeiro ano de vida, considerando a CID-10. Seis defeitos congênitos apresentaram prevalência superior a 10:10.000: outras malformações congênitas do coração, malformações congênitas dos septos cardíacos, síndrome de Down, malformações congênitas das grandes artérias, hidrocefalia e espinha bífida. Outros seis defeitos congênitos apresentaram prevalência maior que 5:10.000: deformidades congênitas do pé, outras malformações congênitas não classificadas em outra parte, fenda labial com fenda palatina, malformações congênitas do sistema osteomuscular não classificadas em outra parte, microcefalia e outras malformações congênitas do intestino. Estes 12 defeitos congênitos alcançaram frequência suficiente para serem considerados não raros. Os **Gráficos 3 e 4** permitem visualizar a evolução da frequência desses 12 defeitos congênitos ao longo dos cinco anos de estudo. A **Tabela 9** apresenta a prevalência dos diferentes defeitos congênitos identificados no primeiro ano de vida, considerando os grupos de anomalias.

A taxa de mortalidade infantil por defeitos congênitos, entre os anos de 2014 e 2018, em Honduras, foi 33,81 em 10.000. Já a taxa de mortalidade infantil proporcional por defeito congênito foi 23,83%. A **Tabela 10** apresenta as taxas de óbito nos diferentes Departamentos.

A **Tabela 11** apresenta as taxas de óbito dos diferentes defeitos congênitos, considerando a CID-10. Três defeitos congênitos se destacam em relação às taxas de óbitos: outras malformações congênitas do coração, outras malformações congênitas não classificadas em outra parte e malformações congênitas do sistema osteomuscular não classificadas em outra parte. A **Tabela 12** apresenta as taxas de óbito dos diferentes defeitos congênitos, considerando os grupos de anomalias.

Na **Tabela 13** é apresentada a distribuição da prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida e no óbito infantil ao longo dos cinco anos de estudo (2014 a 2018), nos 18 Departamentos. Houve diferença significativa na distribuição ao longo dos anos e o pós-

teste de Conover (**Tabela 14**) mostrou que os anos 2014 e 2015 são similares e distintos dos anos 2016 a 2018. Com relação às taxas de óbito, não houve diferença na distribuição nem da mortalidade infantil nem da mortalidade infantil proporcional por defeito congênito ao longo dos anos estudados (**Tabela 13**).

Na **Tabela 15** é apresentada a distribuição da prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida e no óbito infantil nos 18 Departamentos estudados ao longo dos cinco anos de estudo (2014-2018). Houve diferenças significativas na distribuição dos três indicadores (prevalência no primeiro ano de vida, mortalidade infantil e mortalidade infantil proporcional). As **Figuras 12, 13 e 14** são mapas coropléticos de Honduras que permitem visualizar melhor a distribuição geográfica desses três indicadores no país. No **Anexo 7** estão incluídas as três tabelas com o pós-teste de Conover, mostrando exatamente entre quais Departamentos houve diferenças nas taxas.



**Tabela 7** - Prevalência de defeitos congênitos em menores de 1 ano de vida, em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com Departamento.

		Anos											
		2014		2015		2016		2017		2018		2014-2018	
		Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000
<b>Honduras</b>		<b>2.898</b>	<b>198,23</b>	<b>3.391</b>	<b>211,98</b>	<b>4.397</b>	<b>285,47</b>	<b>4.134</b>	<b>292,79</b>	<b>4.306</b>	<b>297,37</b>	<b>19.126</b>	<b>256,32</b>
<b>Departamentos</b>	<b>Atlántida</b>	175	228,94	174	207,27	205	265,99	192	262,01	174	245,80	920	241,13
	<b>Choluteca</b>	156	199,21	94	118,05	105	125,49	101	133,90	122	168,44	578	148,41
	<b>Colón</b>	64	102,19	111	172,57	78	125,83	124	217,81	76	139,83	453	150,89
	<b>Comayagua</b>	56	67,33	90	104,80	143	170,14	142	171,73	114	147,82	545	131,99
	<b>Copán</b>	196	221,54	250	248,95	314	327,83	320	369,77	326	376,27	1.406	307,09
	<b>Cortés (inclui San Pedro Sula)</b>	288	117,21	496	195,83	984	400,73	974	389,97	1.355	548,52	4.097	330,05
	<b>El Paraíso</b>	91	141,30	114	154,10	102	137,84	105	148,05	96	143,97	508	145,15
	<b>Francisco Morazán (inclui Tegucigalpa)</b>	1.402	551,30	1.465	567,81	1.722	681,98	1.395	710,90	1.349	599,18	7.333	618,20
	<b>Gracias a Dios</b>	23	160,50	26	128,46	33	162,48	33	165,58	37	160,17	152	155,24
	<b>Intibucá</b>	73	148,46	111	204,08	84	152,62	76	137,66	67	112,61	411	150,38
	<b>Islas de la Bahía</b>	15	129,42	11	82,89	26	191,74	18	132,84	22	167,30	92	141,28
	<b>La Paz</b>	34	73,39	28	28,72	53	94,64	25	56,02	43	92,37	183	62,89
	<b>Lempira</b>	90	155,84	112	183,58	150	237,49	156	272,01	114	186,64	622	207,09
	<b>Ocotepeque</b>	48	168,30	41	130,78	85	240,73	92	286,25	62	187,03	328	204,40
	<b>Olancho</b>	64	67,68	85	81,75	103	99,89	146	143,96	135	119,57	533	103,30
<b>Santa Bárbara</b>	22	40,86	35	61,22	50	86,99	58	110,10	75	145,35	240	87,99	
<b>Valle</b>	24	63,53	57	137,88	64	154,48	78	206,79	66	167,73	289	146,24	
<b>Yoro</b>	77	67,18	91	75,87	96	79,85	99	93,82	73	67,93	436	76,79	

**Tabela 8** - Prevalência de defeitos congênitos em menores de 1 ano de vida, em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com a CID-10. Em verde defeitos congênitos com prevalência >10:10.000; em vermelho defeitos congênitos com prevalência >5:10.000.

CID-10	Anos											
	2014		2015		2016		2017		2018		2014-2018	
	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000
Q00 - Anencefalia e malformações similares	24	1,64	21	1,31	28	1,82	19	1,35	28	1,93	120	1,61
Q01 - Encefalocele	22	1,50	24	1,50	28	1,82	16	1,13	19	1,31	109	1,46
Q02 - Microcefalia	46	3,15	42	2,63	172	11,17	180	12,75	119	8,22	559	7,49
Q03 - Hidrocefalia	190	13,00	198	12,38	218	14,15	232	16,43	180	12,43	1018	13,64
Q04 - Outras malformações congênitas do cérebro	44	3,01	44	2,75	75	4,87	57	4,04	76	5,25	296	3,97
Q05 - Espinha bífida	164	11,22	210	13,13	220	14,28	206	14,59	200	13,81	1000	13,40
Q06 - Outras malformações congênitas de medula espinhal	0	0	4	0,25	3	0,19	4	0,28	3	0,21	14	0,19
Q07 - Outras malformações congênitas do sistema nervoso	1	0,07	1	0,06	9	0,58	4	0,28	5	0,35	20	0,27
Q10 - Malformações congênitas das pálpebras, do aparelho lacrimal e da órbita	2	0,14	8	0,50	8	0,52	9	0,64	7	0,48	34	0,46
Q11 - Anoftalmia, microftalmia e macroftalmia	8	0,55	3	0,19	5	0,32	8	0,57	5	0,35	29	0,39
Q12 - Malformações congênitas do cristalino	8	0,55	10	0,63	11	0,71	9	0,64	8	0,55	46	0,62
Q13 - Malformações congênitas da câmara anterior do olho	4	0,27	5	0,31	4	0,26	-	-	1	0,07	14	0,19
Q14 - Malformações congênitas da câmara posterior do olho	-	-	-	-	2	0,13	-	-	3	0,21	5	0,07
Q15 - Outras malformações congênitas do olho	11	0,75	13	0,81	12	0,78	9	0,64	8	0,55	53	0,71

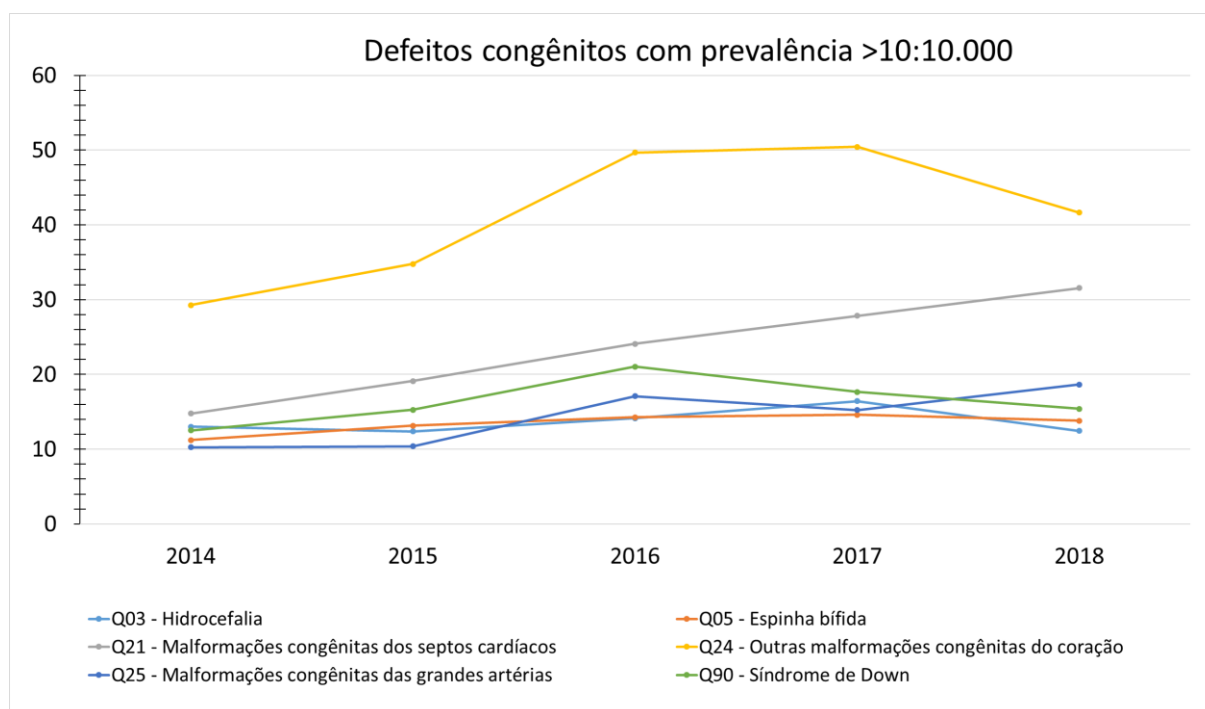
CID-10	Anos											
	2014		2015		2016		2017		2018		2014-2018	
	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000
Q16 - Malformações congênitas do ouvido causando comprometimento da audição	7	0,48	15	0,94	7	0,45	6	0,42	3	0,21	38	0,51
Q17 - Outras malformações congênitas da orelha	9	0,62	20	1,25	18	1,17	44	3,12	29	2,00	120	1,61
Q18 - Outras malformações congênitas da face e do pescoço	6	0,41	6	0,38	10	0,65	15	1,06	18	1,24	55	0,74
Q20 - Malformações congênitas das câmaras e das comunicações cardíacas	53	3,63	48	3,00	38	2,47	35	2,47	71	4,90	245	3,28
Q21 - Malformações congênitas dos septos cardíacos	216	14,77	306	19,13	371	24,09	393	27,83	457	31,56	1743	23,36
Q22 - Malformações congênitas das valvas pulmonar e tricúspide	19	1,30	15	0,94	26	1,69	31	2,20	50	3,45	141	1,89
Q23 - Malformações congênitas das valvas aórtica e mitral	6	0,41	2	0,13	10	0,65	17	1,20	20	1,38	55	0,74
Q24 - Outras malformações congênitas do coração	428	29,28	556	34,76	765	49,67	712	50,43	603	41,64	3064	41,06
Q25 - Malformações congênitas das grandes artérias	150	10,26	166	10,38	263	17,08	215	15,23	270	18,65	1064	14,26
Q26 - Malformações congênitas das grandes veias	14	0,96	12	0,75	12	0,78	5	0,35	14	0,97	57	0,76
Q27 - Outras malformações congênitas do sistema vascular periférico	3	0,21	1	0,06	3	0,19	3	0,21	3	0,21	13	0,17
Q28 - Outras malformações congênitas do aparelho circulatório	3	0,21	1	0,06	1	0,06	2	0,14	1	0,07	8	0,11
Q30 - Malformação congênita do nariz	9	0,62	3	0,19	14	0,91	10	0,71	17	1,17	53	0,71
Q31 - Malformações congênitas da laringe	40	2,74	43	2,69	53	3,44	62	4,39	54	3,73	252	3,38

CID-10	Anos											
	2014		2015		2016		2017		2018		2014-2018	
	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000
Q32 - Malformações congênitas da traqueia e dos brônquios	-	-	4	0,25	3	0,19	1	0,07	3	0,21	11	0,15
Q33 - Malformações congênitas do pulmão	16	1,09	24	1,50	37	2,40	31	2,20	45	3,11	153	2,05
Q34 - Outras malformações congênitas do aparelho respiratório	-	-	-	-	5	0,32	-	-	-	-	5	0,07
Q35 - Fenda palatina	34	2,33	23	1,44	37	2,40	38	2,69	37	2,56	169	2,26
Q36 - Fenda labial	51	3,49	55	3,44	51	3,31	49	3,47	92	6,35	298	3,99
Q37 - Fenda labial com fenda palatina	114	7,80	101	6,31	128	8,31	130	9,21	148	10,22	621	8,32
Q38 - Outras malformações congênitas da língua, da boca e da faringe	24	1,64	49	3,06	48	3,12	90	6,37	117	8,08	328	4,40
Q39 - Malformações congênitas do esôfago	48	3,28	55	3,44	72	4,67	52	3,68	75	5,18	302	4,05
Q40 - Outras malformações congênitas do trato digestivo superior	44	3,01	68	4,25	58	3,77	50	3,54	50	3,45	270	3,62
Q41 - Ausência, atrevia e estenose congênita do intestino delgado	30	2,05	36	2,25	55	3,57	55	3,90	43	2,97	219	2,93
Q42 - Ausência, atrevia e estenose congênita do cólon	72	4,92	62	3,88	92	5,97	62	4,39	76	5,25	364	4,88
Q43 - Outras malformações congênitas do intestino	78	5,34	70	4,38	75	4,87	77	5,45	88	6,08	388	5,20
Q44 - Malformações congênitas da vesícula biliar, das vias biliares e do fígado	16	1,09	18	1,13	19	1,23	17	1,20	13	0,90	83	1,11
Q45 - Outras malformações congênitas do aparelho digestivo	1	0,07	5	0,31	4	0,26	10	0,71	8	0,55	28	0,38
Q50 - Malformações congênitas dos ovários, das trompas de Falópio e dos ligamentos largos	-	-	1	0,06	1	0,06	-	-	-	-	2	0,03

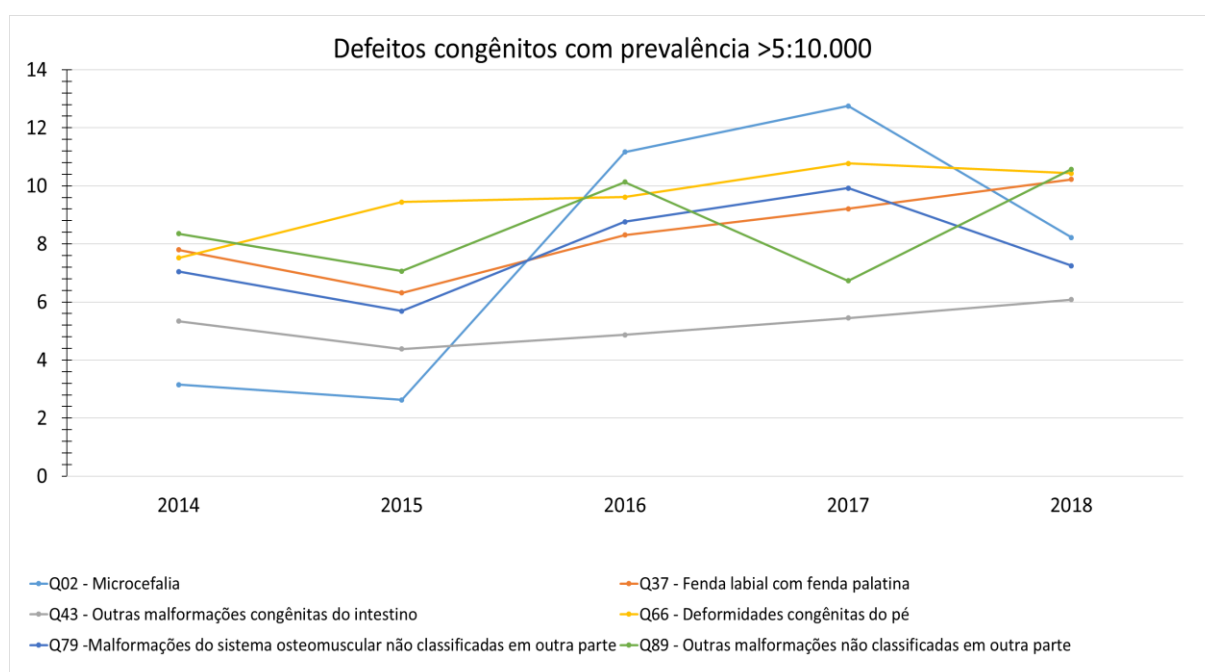
CID-10	Anos											
	2014		2015		2016		2017		2018		2014-2018	
	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000
Q51 - Malformações congênitas do útero e do colo do útero	1	0,07	-	-	-	-	2	0,14	1	0,07	4	0,05
Q52 - Outras malformações congênitas dos órgãos genitais femininos	10	0,68	9	0,56	7	0,45	5	0,35	11	0,76	42	0,56
Q53 - Testículo não-descido	58	3,97	65	4,06	78	5,06	69	4,89	88	6,08	358	4,80
Q54 - Hipospádias	14	0,96	20	1,25	30	1,95	31	2,20	24	1,66	119	1,59
Q55 - Outras malformações congênitas dos órgãos genitais masculinos	7	0,48	8	0,50	13	0,84	11	0,78	7	0,48	46	0,62
Q56 - Sexo indeterminado e pseudo-hermafroditismo	12	0,82	7	0,44	19	1,23	13	0,92	14	0,97	65	0,87
Q60 - Agenesia renal e outros defeitos de redução do rim	5	0,34	10	0,63	16	1,04	17	1,20	24	1,66	72	0,96
Q61 - Doenças císticas do rim	9	0,62	14	0,88	17	1,10	14	0,99	14	0,97	68	0,91
Q62 - Anomalias congênitas obstrutivas da pelve renal e malformações congênitas do ureter	28	1,92	23	1,44	22	1,43	23	1,63	40	2,76	136	1,82
Q63 - Outras malformações congênitas do rim	2	0,14	9	0,56	7	0,45	8	0,57	4	0,28	30	0,40
Q64 - Outras malformações congênitas do aparelho urinário	8	0,55	11	0,69	13	0,84	9	0,64	13	0,90	54	0,72
Q65 - Malformações congênitas do quadril	16	1,09	16	1,00	31	2,01	35	2,48	21	1,45	119	1,59
Q66 - Deformidades congênitas do pé	110	7,52	151	9,44	148	9,61	152	10,77	151	10,43	712	9,54
Q67 - Deformidades osteomusculares congênitas da cabeça, da face, da coluna e do tórax	5	0,34	3	0,19	10	0,65	7	0,50	3	0,21	28	0,38

CID-10	Anos											
	2014		2015		2016		2017		2018		2014-2018	
	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000
Q68 - Outras deformidades osteomusculares congênitas	12	0,82	16	1,00	17	1,10	20	1,42	14	0,97	79	1,06
Q69 – Polidactilia	40	2,74	49	3,06	62	4,03	63	4,46	78	5,39	292	3,91
Q70 – Sindactilia	13	0,89	16	1,00	17	1,10	27	1,91	16	1,10	89	1,19
Q71 - Defeitos, por redução, do membro superior	3	0,21	8	0,50	7	0,45	8	0,57	7	0,48	33	0,44
Q72 - Defeitos, por redução, do membro inferior	5	0,34	2	0,13	7	0,45	3	0,21	4	0,28	21	0,28
Q73 - Defeitos por redução de membro não especificado	-	-	1	0,06	3	0,19	4	0,28	1	0,07	9	0,12
Q74 - Outras malformações congênitas dos membros	18	1,23	13	0,81	11	0,71	18	1,27	15	1,04	75	1,01
Q75 - Outras malformações congênitas dos ossos do crânio e da face	13	0,89	18	1,13	26	1,69	27	1,91	28	1,93	112	1,50
Q76 - Malformações congênitas da coluna vertebral e dos ossos do tórax	4	0,27	1	0,06	2	0,13	3	0,21	5	0,35	15	0,20
Q77 - Osteocondrodisplasia com anomalias de crescimento dos ossos longos e da coluna vertebral	9	0,62	14	0,88	24	1,56	8	0,57	24	1,66	79	1,06
Q78 - Outras osteocondrodisplasias	10	0,68	7	0,44	15	0,97	6	0,42	2	0,14	40	0,54
Q79 - Malformações congênitas do sistema osteomuscular não classificadas em outra parte	103	7,05	91	5,69	135	8,76	140	9,92	105	7,25	574	7,69
Q80 - Ictiose congênita	6	0,41	10	0,63	17	1,10	8	0,57	12	0,83	53	0,71
Q81 - Epidermólise bolhosa	3	0,21	9	0,56	5	0,32	5	0,35	5	0,35	27	0,36
Q82 - Outras malformações congênitas da pele	4	0,27	10	0,63	6	0,39	11	0,78	11	0,76	42	0,56
Q83 - Malformações congênitas da mama	-	-	2	0,13	3	0,19	-	-	2	0,14	7	0,09

CID-10	Anos											
	2014		2015		2016		2017		2018		2014-2018	
	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000
Q84 - Outras malformações congênitas do tegumento	3	0,21	1	0,06	1	0,06	1	0,07	3	0,21	9	0,12
Q85 - Facomatoses não classificadas em outra parte	4	0,27	2	0,13	4	0,26	1	0,07	6	0,41	17	0,23
Q86 - Síndromes com malformações congênitas devidas a causas exógenas conhecidas, não classificadas em outra parte	17	1,16	30	1,88	27	1,75	36	2,55	16	1,10	126	1,69
Q87 - Outras síndromes com malformações congênitas que acometem múltiplos sistemas	12	0,82	21	1,31	25	1,62	20	1,42	42	2,90	120	1,61
Q89 - Outras malformações congênitas não classificadas em outra parte	122	8,35	113	7,06	156	10,13	95	6,73	153	10,57	639	8,56
Q90 - Síndrome de Down	183	12,52	244	15,25	324	21,04	249	17,64	223	15,40	1223	16,39
Q91 - Síndrome de Edwards e síndrome de Patau	3	0,21	13	0,81	11	0,71	10	0,71	31	2,14	68	0,91
Q92 - Outras trissomias e trissomias parciais dos autossomos, não classificadas em outra parte	2	0,14	1	0,06	3	0,19	4	0,28	6	0,41	16	0,21
Q93 - Monossomias e deleções dos autossomos, não classificadas em outra parte	1	0,07	-	-	1	0,06	-	-	2	0,14	4	0,05
Q96 - Síndrome de Turner	3	0,21	2	0,13	1	0,06	2	0,14	5	0,35	13	0,17
Q98 - Outras anomalias dos cromossomos sexuais, fenótipo masculino, não classificadas em outra parte	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	1	0,01
Q99 - Outras anomalias dos cromossomos, não classificadas em outra parte	5	0,34	3	0,19	5	0,32	4	0,28	7	0,48	24	0,32



**Gráfico 3** - Distribuição dos defeitos congênitos com prevalência no primeiro ano de vida maior que 10:10.000 nos cinco anos de estudo (2014-2018).



**Gráfico 4** - Distribuição dos defeitos congênitos com prevalência no primeiro ano de vida maior que 5:10.000 nos cinco anos de estudo (2014-2018).



**Tabela 9** - Prevalência de defeitos congênitos em menores de 1 ano de vida, em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com os grupos de defeitos congênitos. **Em verde defeitos congênitos mais prevalentes.**

Grupos de defeitos congênitos	Anos											
	2014		2015		2016		2017		2018		2014-2018	
	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000	Casos	Prevalência 10.000
Malformações congênitas do sistema nervoso (Q00-Q07)	491	33,59	544	34,01	753	48,88	718	50,85	630	43,51	3136	42,03
Malformações congênitas do olho, ouvido, face e pescoço (Q10-Q18)	55	3,77	80	5,01	77	4,99	100	7,09	82	5,66	394	5,3
Malformações congênitas do aparelho circulatório (Q20-Q28)	892	61,03	1107	69,21	1489	96,68	1413	100,06	1489	102,83	6390	85,63
Malformações congênitas do aparelho respiratório (Q30-Q34)	65	4,45	74	4,63	112	7,26	104	7,37	119	8,22	474	6,36
Fenda labial e fenda palatina (Q35-Q37)	199	13,62	179	11,19	216	14,02	217	15,37	277	19,13	1088	14,57
Outras malformações congênitas aparelho digestivo (Q38-Q45)	313	21,4	363	22,7	423	27,46	413	29,24	470	32,46	1982	26,57
Malformações congênitas dos órgãos genitais (Q50-Q56)	102	6,98	110	6,87	148	9,59	131	9,28	145	10,02	636	8,52
Malformações congênitas do aparelho urinário (Q60-Q64)	52	3,57	67	4,2	75	4,86	71	5,03	95	6,57	360	4,81
Malformações e deformidades congênitas do sistema osteomuscular (Q65-Q79)	361	24,9	406	25,39	515	33,41	521	36,9	474	32,75	2277	30,51
Outras malformações congênitas (Q80-Q89)	171	11,7	198	12,39	244	15,82	177	12,54	250	17,27	1040	13,93
Anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (Q90-Q99)	197	13,49	263	16,44	345	22,38	269	19,05	275	18,99	1349	18,06

**Tabela 10 - Óbitos infantis por defeito congênito em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com Departamento.**

		Anos																	
		2014			2015			2016			2017			2018			2014-2018		
		Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)
<b>Honduras</b>		<b>469</b>	<b>32,08</b>	<b>21,17</b>	<b>563</b>	<b>35,20</b>	<b>22,02</b>	<b>495</b>	<b>32,14</b>	<b>22,70</b>	<b>524</b>	<b>37,11</b>	<b>27,58</b>	<b>472</b>	<b>32,60</b>	<b>27,22</b>	<b>2.523</b>	<b>33,81</b>	<b>23,83</b>
<b>Departamentos</b>	<b>Atlántida</b>	17	22,24	20,00	15	17,87	19,74	12	15,57	15,58	17	23,20	15,89	7	9,89	13,73	68	17,82	17,17
	<b>Choluteca</b>	19	24,26	21,84	16	20,09	19,51	14	16,73	21,88	18	23,86	39,13	15	20,71	30,61	82	21,05	25,00
	<b>Colón</b>	7	11,18	20,00	2	3,11	4,76	3	4,84	10,00	5	8,78	23,81	8	14,72	25,81	25	8,33	15,72
	<b>Comayagua</b>	5	6,01	8,77	6	6,99	10,91	10	11,90	18,87	5	6,05	23,81	6	7,78	42,86	32	7,75	16,00
	<b>Copán</b>	40	45,21	23,26	23	22,90	16,20	30	31,32	16,30	14	16,18	12,17	42	48,48	25,77	149	32,54	19,20
	<b>Cortés</b>	123	50,06	17,01	220	86,86	20,72	177	72,08	20,68	207	82,88	26,44	166	67,20	24,16	893	71,94	21,72
	<b>El Paraíso</b>	12	18,63	21,43	16	21,63	28,57	9	12,16	18,00	8	11,28	21,62	12	18,00	38,71	57	16,29	24,78
	<b>Francisco Morazán</b>	192	75,50	28,40	203	78,68	29,17	204	80,79	30,54	209	106,51	35,60	182	80,84	35,41	990	83,46	31,52
	<b>Gracias a Dios</b>	2	13,96	10,53	8	39,53	20,00	3	14,77	13,04	5	25,09	23,81	5	21,65	14,71	23	23,49	16,79
	<b>Intibucá</b>	5	10,17	15,15	6	11,03	27,27	2	3,63	16,67	1	1,81	7,69	4	6,72	28,57	18	6,59	19,15
	<b>Islas de la Bahía</b>	1	8,63	16,67	3	22,61	15,00	2	14,75	28,57	1	7,38	12,50	-	-	-	7	10,75	14,58
	<b>La Paz</b>	8	17,27	20,51	9	9,23	19,15	1	1,79	9,09	1	2,24	9,09	-	-	-	19	6,53	17,43
	<b>Lempira</b>	6	10,39	31,58	6	9,83	22,22	7	11,08	26,92	6	10,46	46,15	7	11,46	31,82	32	10,65	29,91
	<b>Ocatepeque</b>	4	14,03	66,67	2	6,38	33,33	2	5,66	28,57	-	-	-	2	6,03	22,22	10	6,23	33,33
	<b>Olancho</b>	12	12,69	10,17	8	7,69	11,11	8	7,76	14,55	16	15,78	31,37	7	6,20	12,73	51	9,88	14,53
	<b>Santa Bárbara</b>	6	11,14	25,00	7	12,24	18,42	3	5,22	33,33	3	5,69	14,29	1	1,94	7,14	20	7,33	18,87
<b>Valle</b>	3	7,94	25,00	5	12,09	27,78	4	9,65	22,22	3	7,95	37,50	3	7,62	30,00	18	9,11	27,27	
<b>Yoro</b>	7	6,11	14,58	8	6,67	14,29	4	3,33	12,90	5	4,74	14,29	5	4,65	17,86	29	5,11	14,65	

**Tabela 11** - Óbitos infantis por defeito congênito em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com a CID-10. **Em vermelho os defeitos congênitos com maior taxa de mortalidade infantil e proporcional.**

CID-10	Anos																	
	2014			2015			2016			2017			2018			2014-2018		
	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)
Q00 - Anencefalia e malformações similares	19	1,30	0,86	27	1,69	1,06	20	1,30	0,92	12	0,85	0,63	27	1,86	1,56	105	1,41	0,99
Q01 – Encefalocele	10	0,68	0,45	10	0,63	0,39	5	0,32	0,23	3	0,21	0,16	5	0,35	0,29	33	0,44	0,31
Q02 – Microcefalia	7	0,48	0,32	6	0,38	0,23	5	0,32	0,23	13	0,92	0,68	5	0,35	0,29	36	0,48	0,34
Q03 – Hidrocefalia	26	1,78	1,17	24	1,50	0,94	25	1,62	1,15	24	1,70	1,26	9	0,62	0,52	108	1,45	1,02
Q04 - Outras malformações congênicas do cérebro	15	1,03	0,68	21	1,31	0,82	24	1,56	1,10	16	1,13	0,84	25	1,73	1,44	101	1,35	0,95
Q05 - Espinha bífida	17	1,16	0,77	22	1,38	0,86	14	0,91	0,64	17	1,20	0,89	10	0,69	0,58	80	1,07	0,76
Q07 - Outras malformações congênicas do sistema nervoso	-	-	-	-	-	-	4	0,26	0,18		0,00	0,00	-	-	-	4	0,05	0,04
Q18 - Outras malformações congênicas da face e do pescoço	1	0,07	0,05	-	-	-	1	0,06	0,05	1	0,07	0,05	-	-	-	3	0,04	0,03
Q20 - Malformações congênicas das câmaras e das comunicações cardíacas	10	0,68	0,45	11	0,69	0,43	4	0,26	0,18	8	0,57	0,42	6	0,41	0,35	39	0,52	0,37
Q21 - Malformações congênicas dos septos cardíacos	9	0,62	0,41	19	1,19	0,74	17	1,10	0,78	20	1,42	1,05	27	1,86	1,56	92	1,23	0,87
Q22 - Malformações congênicas das valvas pulmonar e tricúspide	4	0,27	0,18	4	0,25	0,16	2	0,13	0,09	4	0,28	0,21	4	0,28	0,23	18	0,24	0,17
Q23 - Malformações congênicas das valvas aórtica e mitral	1	0,07	0,05	-	-	-	-	-	-	3	0,21	0,16	5	0,35	0,29	9	0,12	0,09
Q24 - Outras malformações congênicas do coração	104	7,11	4,70	144	9,00	5,63	141	9,15	6,46	132	9,35	6,95	125	8,63	7,21	646	8,66	6,10

CID-10	Anos																	
	2014			2015			2016			2017			2018			2014-2018		
	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)
Q25 - Malformações congênicas das grandes artérias	8	0,55	0,36	13	0,81	0,51	15	0,97	0,69	27	1,91	1,42	13	0,90	0,75	76	1,02	0,72
Q26 - Malformações congênicas das grandes veias	1	0,07	0,05	2	0,13	0,08	4	0,26	0,18	3	0,21	0,16	1	0,07	0,06	11	0,15	0,10
Q27 - Outras malformações congênicas do sistema vascular periférico	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,06	1	0,01	0,01
Q28 - Outras malformações congênicas do aparelho circulatório	-	-	-	-	-	-	2	0,13	0,09	1	0,07	0,05	1	0,07	0,06	4	0,05	0,04
Q30 - Malformação congênita do nariz	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,05	-	-	-	1	0,01	0,01
Q31 - Malformações congênicas da laringe	-	-	-	3	0,19	0,12	2	0,13	0,09	-	-	-	3	0,21	0,17	8	0,11	0,08
Q32 - Malformações congênicas da traqueia e dos brônquios	2	0,14	0,09	-	-	-	2	0,13	0,09	-	-	-	1	0,07	0,06	5	0,07	0,05
Q33 - Malformações congênicas do pulmão	9	0,62	0,41	9	0,56	0,35	10	0,65	0,46	13	0,92	0,68	11	0,76	0,63	52	0,70	0,49
Q34 - Outras malformações congênicas do aparelho respiratório	1	0,07	0,05	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,01	0,01
Q37 - Fenda labial com fenda palatina	1	0,07	0,05	2	0,13	0,08	-	-	-	2	0,14	0,11	-	-	-	5	0,07	0,05
Q38 - Outras malformações congênicas da língua, da boca e da faringe	-	-	-	1	0,06	0,04	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,01	0,01
Q39 - Malformações congênicas do esôfago	22	1,50	0,99	27	1,69	1,06	25	1,62	1,15	18	1,27	0,95	15	1,04	0,87	107	1,43	1,01
Q40 - Outras malformações congênicas do trato digestivo superior	2	0,14	0,09	2	0,13	0,08	1	0,06	0,05	2	0,14	0,11	2	0,14	0,12	9	0,12	0,09

CID-10	Anos																	
	2014			2015			2016			2017			2018			2014-2018		
	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)
Q41 - Ausência, atrevia e estenose congênita do intestino delgado	13	0,89	0,59	26	1,63	1,02	12	0,78	0,55	10	0,71	0,53	16	1,10	0,92	77	1,03	0,73
Q42 - Ausência, atrevia e estenose congênita do cólon	5	0,34	0,23	5	0,31	0,20	6	0,39	0,28	3	0,21	0,16	2	0,14	0,12	21	0,28	0,20
Q43 - Outras malformações congênitas do intestino	11	0,75	0,50	10	0,63	0,39	9	0,58	0,41	7	0,50	0,37	3	0,21	0,17	40	0,54	0,38
Q44 - Malformações congênitas da vesícula biliar, das vias biliares e do fígado	2	0,14	0,09	4	0,25	0,16	1	0,06	0,05	2	0,14	0,11	4	0,28	0,23	13	0,17	0,12
Q45 - Outras malformações congênitas do aparelho digestivo	1	0,07	0,05	1	0,06	0,04	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	0,03	0,02
Q56 - Sexo indeterminado e pseudo-hermafroditismo	-	-	-	1	0,06	0,04	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,01	0,01
Q60 - Agenesia renal e outros defeitos de redução do rim	7	0,48	0,32	7	0,44	0,27	6	0,39	0,28	13	0,92	0,68	8	0,55	0,46	41	0,55	0,39
Q61 - Doenças císticas do rim	2	0,14	0,09	3	0,19	0,12	2	0,13	0,09	2	0,14	0,11	2	0,14	0,12	11	0,15	0,10
Q62 - Anomalias congênitas obstrutivas da pelve renal e malformações congênitas do ureter	1	0,07	0,05	-	-	-	1	0,06	0,05	2	0,14	0,11	1	0,07	0,06	5	0,07	0,05
Q63 - Outras malformações congênitas do rim	1	0,07	0,05	2	0,13	0,08	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	0,04	0,03
Q64 - Outras malformações congênitas do aparelho urinário	1	0,07	0,05	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,01	0,01
Q65 - Malformações congênitas do quadril	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	0,14	0,11	-	-	-	2	0,03	0,02

CID-10	Anos																	
	2014			2015			2016			2017			2018			2014-2018		
	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)
Q66 - Deformidades congênicas do pé	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,06	1	0,01	0,01
Q68 - Outras deformidades osteomusculares congênicas	1	0,07	0,05	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,05	-	-	-	2	0,03	0,02
Q74 - Outras malformações congênicas dos membros	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,05	-	-	-	1	0,01	0,01
Q75 - Outras malformações congênicas dos ossos do crânio e da face	-	-	-	1	0,06	0,04	1	0,06	0,05	1	0,07	0,05	-	-	-	3	0,04	0,03
Q76 - Malformações congênicas da coluna vertebral e dos ossos do tórax	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,05	-	-	-	1	0,01	0,01
Q77 - Osteocondrodisplasia com anomalias de crescimento dos ossos longos e da coluna vertebral	1	0,07	0,05	5	0,31	0,20	3	0,19	0,14	3	0,21	0,16	3	0,21	0,17	15	0,20	0,14
Q78 - Outras osteocondrodisplasias	1	0,07	0,05	4	0,25	0,16	1	0,06	0,05	-	-	-	-	-	-	6	0,08	0,06
Q79 - Malformações congênicas do sistema osteomuscular não classificadas em outra parte	34	2,33	1,53	55	3,44	2,15	53	3,44	2,43	53	3,75	2,79	38	2,62	2,19	233	3,12	2,20
Q81 - Epidermólise bolhosa	-	-	-	1	0,06	0,04	-	-	-	2	0,14	0,11	1	0,07	0,06	4	0,05	0,04
Q82 - Outras malformações congênicas da pele	-	-	-	1	0,06	0,04	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,01	0,01
Q86 - Síndromes com malformações congênicas devidas a causas exógenas conhecidas, não classificadas em outra parte	21	1,44	0,95	5	0,31	0,20	1	0,06	0,05	16	1,13	0,84	6	0,41	0,35	49	0,66	0,46

CID-10	Anos																	
	2014			2015			2016			2017			2018			2014-2018		
	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)
Q87 - Outras síndromes com malformações congênicas que acometem múltiplos sistemas	-	-	-	5	0,31	0,20	4	0,26	0,18	4	0,28	0,21	3	0,21	0,17	16	0,21	0,15
Q89 - Outras malformações congênicas não classificadas em outra parte	81	5,54	3,66	65	4,06	2,54	65	4,22	2,98	69	4,89	3,63	76	5,25	4,38	356	4,77	3,36
Q90 - Síndrome de Down	12	0,82	0,54	11	0,69	0,43	7	0,45	0,32	2	0,14	0,11	1	0,07	0,06	33	0,44	0,31
Q91 - Síndrome de Edwards e síndrome de Patau	5	0,34	0,23	4	0,25	0,16	1	0,06	0,05	5	0,35	0,26	8	0,55	0,46	23	0,31	0,22
Q92 - Outras trissomias e trissomias parciais dos autossomos, não classificadas em outra parte	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,06	1	0,01	0,01
Q96 - Síndrome de Turner	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	0,21	0,16	-	-	-	3	0,04	0,03
Q98 - Outras anomalias dos cromossomos sexuais, fenótipo masculino, não classificadas em outra parte	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,05	-	-	-	1	0,01	0,01
Q99 - Outras anomalias dos cromossomos, não classificadas em outra parte	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,07	0,05	1	0,07	0,06	2	0,03	0,02

**Tabela 12** - Óbitos por defeito congênito em menores de 1 ano de vida, em Honduras, de 2014 a 2018. Dados provenientes de hospitais públicos, de acordo com os grupos de defeitos congênitos. **Em vermelho os defeitos congênitos com maior taxa de mortalidade infantil e proporcional.**

Grupos de defeitos congênitos	Anos																	
	2014			2015			2016			2017			2018			2014-2018		
	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)
Malformações congênitas do sistema nervoso (Q00-Q07)	94	6,43	4,25	110	6,89	4,3	97	6,29	4,45	85	6,01	4,46	81	5,6	4,68	467	6,25	4,41
Malformações congênitas do olho, ouvido, face e pescoço (Q10-Q18)	1	0,07	0,05	-	-	-	1	0,06	0,05	1	0,07	0,05	-	-	-	3	0,04	0,03
Malformações congênitas do aparelho circulatório (Q20-Q28)	137	9,37	6,2	193	12,07	7,55	185	12	8,47	198	14,02	10,42	183	12,64	10,57	896	12	8,47
Malformações congênitas do aparelho respiratório (Q30-Q34)	12	0,83	0,55	12	0,75	0,47	14	0,91	0,64	14	0,99	0,73	15	1,04	0,86	67	0,9	0,64
Fenda labial e fenda palatina (Q35-Q37)	1	0,07	0,05	2	0,13	0,08	-	-	-	2	0,14	0,11	-	-	-	5	0,07	0,05
Outras malformações congênitas aparelho digestivo (Q38-Q45)	56	3,83	2,54	76	4,76	2,99	54	3,49	2,49	42	2,97	2,23	42	2,91	2,43	270	3,61	2,56
Malformações congênitas dos órgãos genitais (Q50-Q56)	-	-	-	1	0,06	0,04	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	0,01	0,01



Grupos de defeitos congênitos	Anos																	
	2014			2015			2016			2017			2018			2014-2018		
	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)	Casos	Mortalidade infantil (10.000)	Mortalidade proporcional (%)
Malformações congênitas do aparelho urinário (Q60-Q64)	11	0,83	0,56	12	0,76	0,47	9	0,58	0,42	17	1,2	0,9	11	0,76	0,64	61	0,82	0,58
Malformações e deformidades congênitas do sistema osteomuscular (Q65-Q79)	37	0,21	1,68	60	4,06	2,55	58	3,75	2,67	62	4,38	3,26	42	2,9	2,42	264	3,53	2,5
Outras malformações congênitas (Q80-Q89)	102	6,98	4,61	77	4,8	3,02	70	4,54	3,21	91	6,44	4,79	86	5,94	4,96	426	5,7	4,02
Anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte (Q90-Q99)	17	1,16	0,77	15	0,94	0,59	8	0,51	0,37	12	0,84	0,63	11	0,76	0,64	63	0,84	0,6

**Tabela 13** - Distribuição da prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida e no óbito infantil ao longo dos cinco anos de estudo (2014 a 2018), nos 18 Departamentos.

Ano	Total de nascidos vivos	Casos de defeitos congênitos em menores de 1 ano	Prevalência em 10.000	p*	Total de óbitos infantis	Casos de óbito por defeitos congênitos	Mortalidade infantil (10.000)	p*	Mortalidade proporcional (%)	p*
2014	146.193	2.898	198,23	<0,001	2.215	469	32,08	0,344	21,17	0,370
2015	159.964	3.391	211,98		2.557	563	35,20		22,02	
2016	154.024	4.397	285,47		2.181	495	32,14		22,70	
2017	141.193	4.134	292,79		1.900	524	37,11		27,58	
2018	144.803	4.306	297,37		1.734	472	32,60		27,22	

\* Teste de Friedman.

**Tabela 14** - Pós-teste de Conover, mostrando as diferenças observadas na prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida ao longo dos cinco anos de estudo, nos 18 Departamentos.

Anos		t-stat	P
<b>2014</b>	<b>2015</b>	0,729	0,468
	<b>2016</b>	3,334	0,001
	<b>2017</b>	4,376	<0,001
	<b>2018</b>	3,022	0,004
<b>2015</b>	<b>2016</b>	2,605	0,011
	<b>2017</b>	3,647	<0,001
	<b>2018</b>	2,292	0,025
<b>2016</b>	<b>2017</b>	1,042	0,301
	<b>2018</b>	0,313	0,756
<b>2017</b>	<b>2018</b>	1,354	0,180

**Tabela 15** - Distribuição da prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida e no óbito infantil nos 18 Departamentos, ao longo dos cinco anos de estudo (2014-2018).

Departamentos	Total de nascidos vivos	Casos de defeitos congênicos em menores de 1 ano	Prevalência em 10.000	p*	Total de óbitos infantis	Casos de óbito por defeitos congênicos	Mortalidad e infantil (10.000)	p*	Mortalidade proporcional (%)	p*
Atlántida	38.153	920	241,13	<0,001	68	17,82	<0,001	396	17,17	0,002
Choluteca	38.947	578	148,41		82	21,05		328	25,00	
Colón	30.022	453	150,89		25	8,33		159	15,72	
Comayagua	41.291	545	131,99		32	7,75		200	16,00	
Copán	45.785	1.406	307,09		149	32,54		776	19,20	
Cortés	124.134	4.097	330,05		893	71,94		4.111	21,72	
El Paraíso	34.998	508	145,15		57	16,29		230	24,78	
Francisco Morazán	118.619	7.333	618,20		990	83,46		3.141	31,52	
Gracias a Dios	9.791	152	155,24		23	23,49		137	16,79	
Intibucá	27.331	411	150,38		18	6,59		94	19,15	
Islas de la Bahía	6.512	112	171,99		7	10,75		48	14,58	
La Paz	29.099	183	62,89		19	6,53		109	17,43	
Lempira	30.035	622	207,09		32	10,65		107	29,91	
Ocotepeque	16.047	328	204,40		10	6,23		30	33,33	
Olancho	51.597	533	103,30		51	9,88		351	14,53	
Santa Bárbara	27.277	240	87,99		20	7,33		106	18,87	
Valle	19.762	289	146,27		18	9,11		66	27,27	
Yoro	56.777	436	76,79		29	5,11		198	14,65	

\* Teste de Friedman.

### Prevalência de defeito congênito no 1º ano de vida

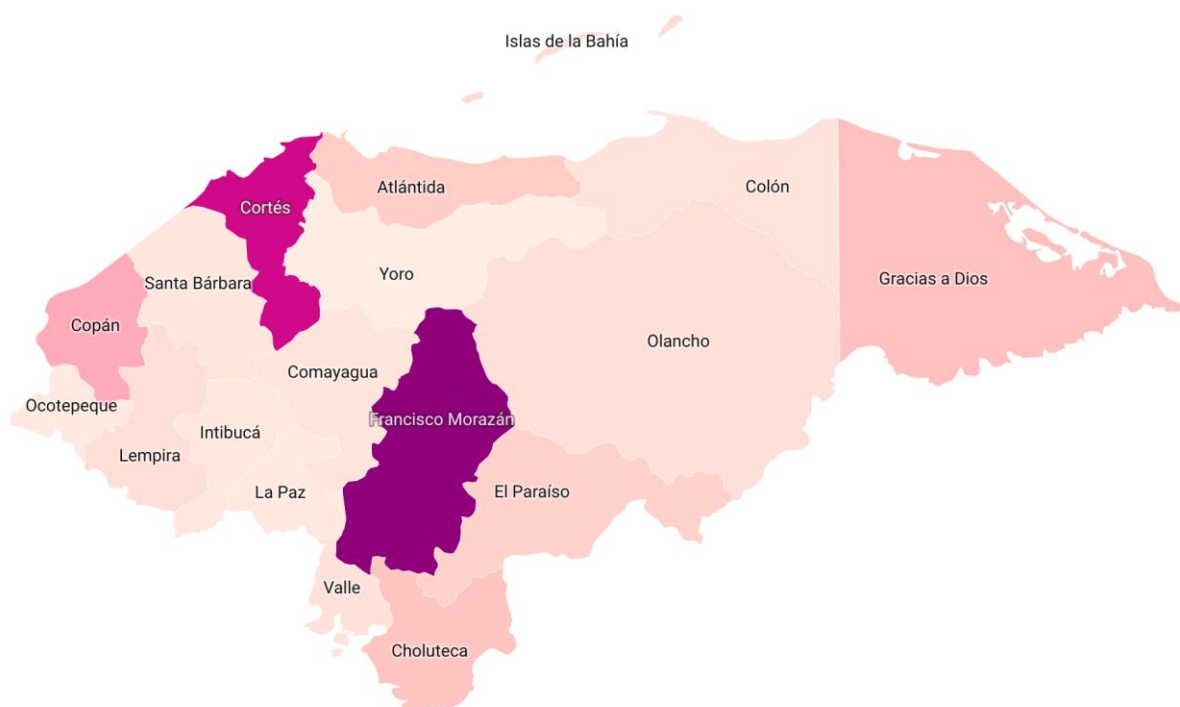
Prevalência em 10.000  
62,89 618,2



**Figura 13** - Distribuição da prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida nos 18 Departamentos estudados, ao longo dos cinco anos (2014-2018).

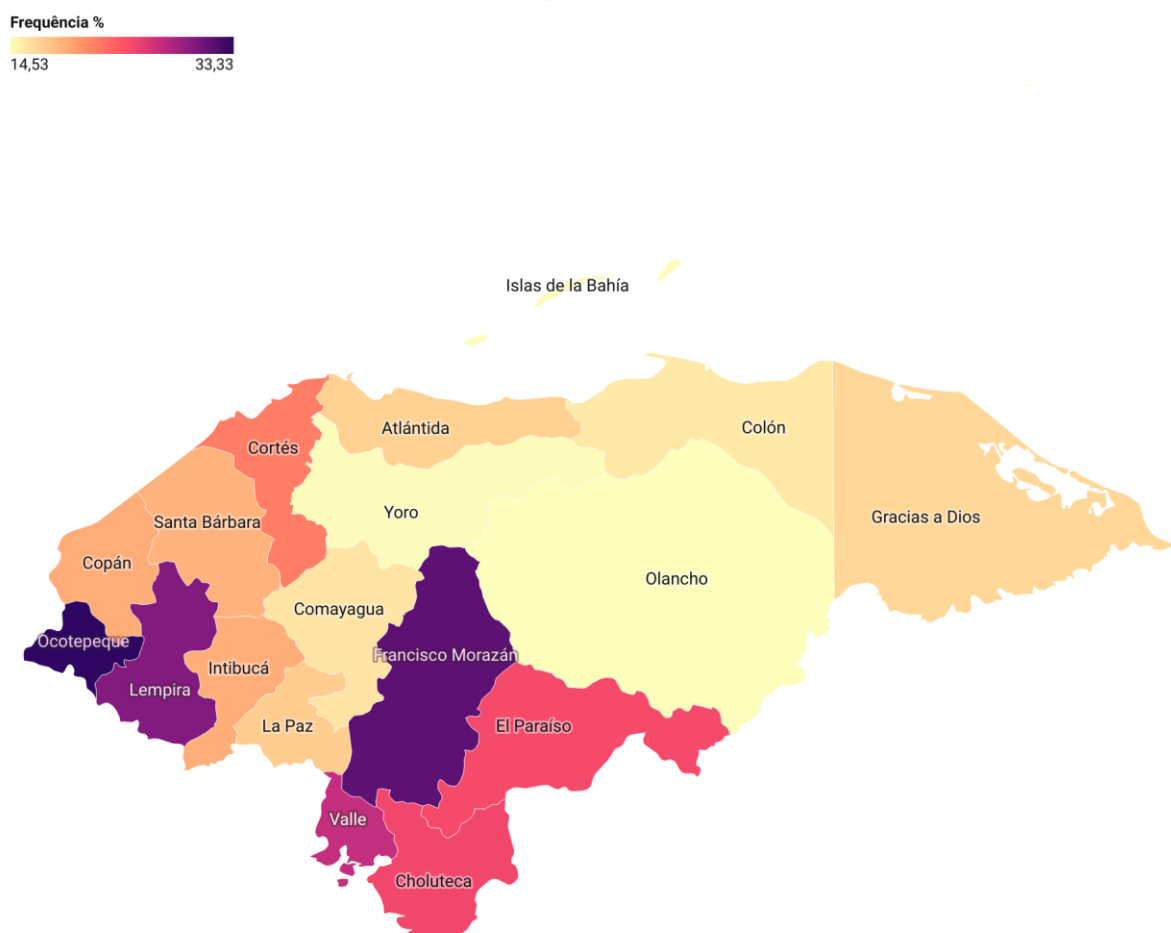
### Mortalidade infantil por defeito congênito

Prevalência em 10.000  
5,11 83,46



**Figura 14** - Distribuição da mortalidade infantil por defeito congênito nos 18 Departamentos estudados, ao longo dos cinco anos (2014-2018).

### Mortalidade proporcional por defeito congênito



**Figura 15** - Distribuição da mortalidade infantil proporcional por defeito congênito nos 18 Departamentos estudados, ao longo dos cinco anos (2014-2018).

### ***Defeitos congênitos funcionais e triagem neonatal***

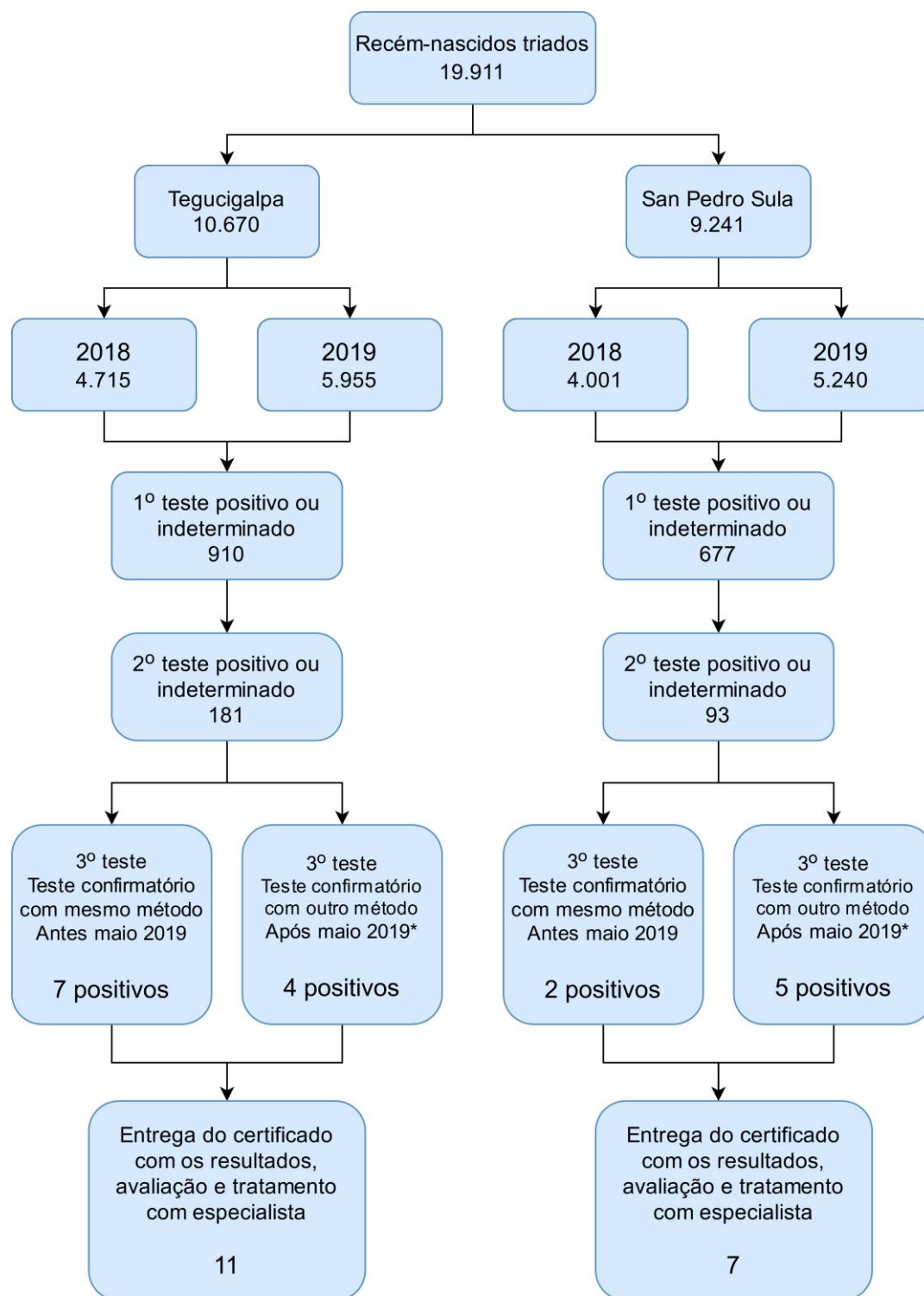
Entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019, foram testados 19.911 recém-nascidos, 10.670 (53,59%) em Tegucigalpa e 9.241 (46,41%) em San Pedro Sula. Nesse período, 214 amostras foram perdidas nas duas cidades e os pais dessas crianças foram chamados para coletar outra amostra. Em 2018, foram identificados 11 casos de triagem alterada: 2 casos de fibrose cística, 2 de hipotireoidismo, 1 de hiperplasia adrenal, 5 de galactosemia e 1 de fenilcetonúria. Em 2019, foram identificados 7 casos de triagem alterada: 5 casos de hipotireoidismo e 2 de hiperplasia adrenal.

A **Figura 16** apresenta um fluxograma do processo de triagem neonatal e seus resultados em cada etapa em Tegucigalpa e San Pedro Sula. Após um resultado final positivo na triagem, o recém-nascido foi localizado, sua família chamada ao Laboratório e ali foram dadas orientações para consulta médica com o especialista. A **Tabela 16** mostra a prevalência das cinco doenças investigadas pela triagem neonatal em 2018 e 2019 no IHSS, comparada com a prevalência geral na população global.

A cobertura de triagem neonatal no IHSS foi de 60,84% em 2018 e 80,43% em 2019. Quando se considera o total de nascimentos ocorridos no país, e não apenas aqueles ocorridos no IHSS, a cobertura da triagem neonatal estimada variou entre 4,39 e 5,74% (**Tabela 17**).

Dentre os 18 casos com resultado de triagem alterada, 15 (83,33%) foram identificados nos primeiros três a sete dias de vida, 2 (11,11%) foram identificados após o oitavo dia de vida e em um (5,83%) não foi possível determinar a idade do recém-nascido na época da realização da triagem por falta de informação.





\* Teste confirmatório para hipotireoidismo congênito é realizado pelo Laboratório Central de Especialidades do IHSS por eletroquimioluminescência para TSH, T4 e T3 séricos (outro método) mesmo antes de maio de 2019.

**Figura 16** - Fluxograma do processo de triagem neonatal e seus resultados em cada etapa em San Pedro Sula e Tegucigalpa, Honduras, em 2018 e 2019.

**Tabela 16** - Prevalência dos defeitos congênitos funcionais detectados pela triagem neonatal no IHSS em 2018 e 2019, comparada com a prevalência global.

Defeitos congênitos investigados	Tegucigalpa		San Pedro Sula		Total de casos	Prevalência no IHSS	Prevalência global*
	2018	2019	2018	2019			
<b>Hipotireoidismo congênito</b>	1	1	1	4	7	3,52:10.000	2,5-5:10.000
<b>Fibrose cística</b>	1	-	1	-	2	1,00:10.000	1-1,25:10.000
<b>Hiperplasia adrenal</b>	1	2	-	-	3	1,51:10.000	0,75-1:10.000
<b>Fenilcetonúria</b>	1	-	-	-	1	0,50:10.000	0,6-1:10.000
<b>Galactosemia</b>	4	-	1	-	5	2,51:10.000	0,21-0,62:10.000

\* BERRY, 2021; LARRANDABURU et al., 2019; NORD, 2019.

**Tabela 17** - Cobertura da triagem neonatal realizada pelo IHSS considerando-se os nascimentos no IHSS e o total de nascimentos no país, nos anos de 2018 e 2019.

Período	Números de nascimentos pelo IHSS*	Número de triagem neonatais pelo IHSS**	Cobertura da triagem neonatal pelo IHSS	População total de Honduras***	Taxa nacional de nascimento**** (Nascidos vivos / 1.000 habitantes)	Número estimado de nascimentos no país	Cobertura nacional estimada da triagem neonatal
<b>2018</b>	14.326	8.716	60,84%	9.023.838	21,6	194.915	4,39%
<b>2019</b>	13.919	11.195	80,43%	9.158.345	21,3	195.073	5,74%

**Fonte de dados:** \*Departamento de Estatística do IHSS 2019; \*\*Laboratório Central de Especialidades do IHSS 2019; \*\*\*Instituto Nacional de Estatística (INE, 2020a); \*\*\*\*Knoema (KNOEMA, 2020).

## DISCUSSÃO

### *Defeitos congênitos estruturais*

Neste trabalho, foi identificada a prevalência de defeitos congênitos em crianças com até 1 ano de vida, o que é diferente de sistemas de vigilância que consideram apenas o momento do nascimento, como o Brasil, mas se assemelha ao monitoramento feito em alguns outros países da América Latina, como Colômbia, Paraguai, Costa Rica<sup>8</sup> e México. Em Honduras, a SESAL tem um subsistema próprio de vigilância de defeitos congênitos em menores de cinco anos, que tem apresentado dificuldades na coleta e sistematização de informações ao longo do tempo. Em 2017, motivada pela pandemia de Zika, foi feita uma atualização do formulário utilizado para coleta de dados deste subsistema, conhecido como “ficha de malformações congênitas” e que está em revisão no momento, com adição de variáveis maternas associadas a defeitos congênitos. A coleta de dados é realizada em hospitais, que enviam as informações para a Unidade de Vigilância Sanitária de Nível Central da SESAL, que posteriormente insere o arquivo de malformações congênitas na base de dados, tornando possível a realização de análises. Atualmente, esse subsistema de vigilância de defeitos congênitos analisa informações de apenas dois hospitais: Occidente e Atlántida. Infelizmente, a pandemia de Covid-19 forçou a interrupção das atividades de envio de informações diárias, portanto, o banco de dados do subsistema de vigilância de defeitos congênitos não está atualizado. Por enquanto, as informações sobre anomalias congênitas são reportadas apenas no nível da própria SESAL, para tomada de decisão interna, mas não é feita divulgação externa das informações (comunicação pessoal com a SESAL).

O programa de monitoramento de defeitos congênitos feito pela SESAL, que coleta informações por meio de fichas de internação, compreende toda a rede hospitalar pública vinculada ao próprio SESAL, mas exclui as unidades hospitalares do IHSS e as unidades privadas. Portanto, a vigilância de defeitos congênitos em Honduras é de base hospitalar. Esta também é uma realidade comum a outros países da América Latina, como Guatemala, Venezuela e Paraguai (OPS; BANCO MUNDIAL, 2020).

A semelhança de outros países da América Latina, Honduras codifica os defeitos congênitos utilizando a CID-10. No entanto, existem alguns países, como Argentina, Costa Rica e Cuba, que utilizam um sistema próprio de codificação para defeitos congênitos, adicional à

---

<sup>8</sup> Costa Rica ampliou a vigilância para o primeiro ano de vida em 2008 (BARBOZA-ARGUELLO et al., 2013).

CID-10, baseado na classificação do *Royal College of Paediatrics and Child Health* e, melhorando, assim os seus sistemas de vigilância (GROISMAN et al., 2018; OPS; BANCO MUNDIAL, 2020). O *Royal College of Paediatrics and Child Health*, anteriormente conhecido como *British Paediatric Association*, desenvolveu uma adaptação da CID-10, adicionando um dígito extra aos códigos da CID-10, para expandir e permitir mais detalhamento na codificação dos defeitos congênitos (WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

Assim como em Honduras, todos os sistemas de vigilância na América Latina incluem nascidos vivos e óbitos, exceto a Venezuela, que considera apenas nascidos vivos. Honduras apesar de ter um subsistema de vigilância de defeitos congênitos, não compartilha seus dados amplamente. Apenas alguns países, com sistemas nacionais de monitoramento e vigilância de anomalias congênitas publicam ou compartilham regularmente dados com consórcios globais (Argentina, Chile, Colômbia, Cuba, México) como o ICBDSR (OPS; BANCO MUNDIAL, 2020).

Os nossos resultados mostram que houve um aumento na prevalência de defeitos congênitos ao longo dos cinco anos de estudo, o que hipotetizamos que se deve à melhor notificação dos casos pelos profissionais de saúde. É importante considerar que entre 2015 e 2016 aconteceu a epidemia pelo vírus Zika na América Latina e no Caribe (BEARE et al., 2019) e é provável que a epidemia de Zika tenha impactado também na melhora do registro dos defeitos congênitos em Honduras. A demonstração do impacto da epidemia de Zika nas frequências observadas de microcefalia comprova, adicionalmente, a validade os dados obtidos no nosso estudo.

Os Departamentos Francisco Morazán e Cortés, onde estão concentrados os principais hospitais do país, apresentaram naturalmente maior prevalência de defeitos congênitos, o que reflete a organização da rede de cuidado do país. Idealmente, o sistema de vigilância de defeitos congênitos deveria considerar o local de residência da criança, além do local de atendimento onde a criança está sendo acompanhada. Em Departamentos nos quais não há hospital pediátrico, certamente há baixa prevalência, uma vez que crianças assistidas ambulatoriamente não são registradas no sistema de vigilância. Esse é um aspecto da vigilância realizada em Honduras que também pode ser aperfeiçoado. Além disso, há subnotificação, ou seja, nem todas crianças com defeitos congênitos são identificadas, seja porque não há pessoal de saúde treinado suficientemente ou porque a criança tem uma anormalidade que não é aparente e pode não ser diagnosticada de imediato. Mesmo em grandes hospitais a subnotificação é possível de acontecer, ainda que em menores escalas. Estudos mostram que cerca de 60% das anomalias maiores são diagnosticadas na primeira semana de vida, enquanto quase 90% dos defeitos

congênitos são identificados no primeiro ano e praticamente 100% nos primeiros seis anos (WHO; CDC; ICBDSR, 2020).

O perfil dos defeitos congênitos mais prevalentes em Honduras não mudou muito em relação ao apontado pela literatura. Honduras apresentou 12 defeitos congênitos que atingiram frequência suficiente para serem considerado não raros, ou seja, com prevalência superior a 5:10.000. Idealmente, esses defeitos congênitos deveriam ser priorizados pelo sistema de saúde, no sentido de prevenção e reabilitação. Estudo realizado na Argentina em 2016, mostrou um perfil de defeitos congênitos muito parecido com o perfil hondurenho, com predomínio de defeitos de fechamento de tubo neural, cardiopatias graves, defeitos de parede abdominal e síndrome de Down. Com relação especificamente à síndrome de Down, este estudo argentino encontrou prevalência de 17,94:10.000 (GROISMAN et al., 2018), muito semelhante à encontrada em Honduras.

O pico de microcefalia, observado em Honduras nos anos de 2016 e 2017 certamente está relacionado com a epidemia do vírus Zika. Honduras, assim como outros países da América, apresentou transmissão autóctone do vírus. Casos de síndrome congênita pelo vírus Zika foram reportados em 27 países da América Latina durante os anos de 2015 a 2017 (PAHO; WHO, 2017a, 2017b). No começo de 2016, o Brasil era o país mais afetado pela epidemia do vírus Zika, seguido da Colômbia. Em fevereiro de 2016, Honduras declarou situação de emergência sanitária, logo depois que a OMS havia declarado condição de emergência de saúde pública internacional, por causa da propagação do vírus Zika e sua associação com microcefalia (CBS NEWS, 2016; WHO, 2016a). Em 2016, a Federação Internacional de Planejamento Familiar, uma rede global de prestadores de serviços e líder na promoção e defesa de direitos sexuais e reprodutivos para todos, juntamente com seus membros associados locais, liderou um projeto de prevenção da infecção por Zika em quatro países prioritários na América Latina e no Caribe, incluindo Honduras, Guatemala, El Salvador e República Dominicana. Entre esses quatro países, Honduras foi o país com o maior número de casos suspeitos de Zika (BEARE et al., 2019).

Os defeitos de fechamento de tubo neural estão entre os defeitos mais frequentes na população global (GROISMAN et al., 2018, OPS; BANCO MUNDIAL, 2020). Entre eles se destacam meningocele (espinha bífida), anencefalia, encefalocele, iniencefalia e craniorraquisquise. Com relação à frequência dos defeitos de fechamento de tubo neural, que englobam Q00, Q01 e Q05, Honduras se encontra dentro da prevalência mundial, a qual é de aproximadamente 18,6 por cada 10.000 nascidos vivos (RICHARD et al., 2021). Os defeitos de fechamento de tubo neural têm, normalmente, herança multifatorial, com componentes

genético e ambiental simultâneos. Existem vários agentes teratogênicos que comprovadamente estão associados a este tipo de anomalia congênita, como por exemplo, arsênico, pesticidas, hidrocarbonetos aromáticos policíclicos e medicamento antiepilépticos (RICHARD et al., 2021). Uma medida importante para prevenção dos defeitos de fechamento de tubo neural é a suplementação de ácido fólico pré-concepcional. Em 2006, a OMS e a Organização das Nações Unidas para a Agricultura e Alimentação publicaram o “*Guidelines on Food Fortification with Micronutrients*”, no qual recomendam a fortificação de alimentos com ácido fólico (OMS et al., 2009). Em 2015, a OMS recomendou formalmente medidas de promoção para atingir as concentrações ideais de folato em mulheres em idade reprodutiva por meio da suplementação oral. Esta suplementação deve ser feita idealmente três meses antes da gestação e no primeiro trimestre gestacional, com uma dose diária de 400 ng/ml (OPS; BANCO MUNDIAL, 2020). Em que pese isso, estudos recentes afirmam que cerca de 70% dos fatores relacionados aos defeitos de fechamento de tubo neural são genéticos (RICHARD et al., 2021).

Honduras tem uma normativa de cuidado durante a pré-concepção, gravidez, parto, puerpério e recém-nascido, denominada “*Norma de Atención Durante la Preconcepción, el Embarazo, el Parto, el Puerperio y del Neonato*”, que orienta suplementação oral com ferro e ácido fólico para todas as mulheres em idade reprodutiva e durante a gravidez (SESAL, 2016). Da mesma forma, em consonância com a OMS, em julho de 2007 foi aprovada a fortificação obrigatória da farinha de trigo nos países centro-americanos, inclusive em Honduras. Embora alguns países façam fortificações em trigo, milho, arroz e outros grãos, em Honduras, no momento, é obrigatório fortificação somente na farinha de trigo (WHO, 2007). O uso de ácido fólico na farinha de milho é recente, tendo sido aprovado pelo “*Food and Drug Administration*” (FDA) apenas em 2016. Essa aprovação permite que as empresas de farinha de milho adicionem voluntariamente até 0,7 miligramas de ácido fólico para cada quilo de farinha produzido (FDA, 2016). Deve-se destacar a importância de fortificar outros alimentos com ácido fólico, visto que o trigo não é o único grão básico na América Latina e no Caribe (PACHON; KANCHERLA; OAKLEY, 2015). Em Honduras, o milho é o grão básico de preferência, classificado como o cereal mais importante na dieta hondurenha. O uso de farinhas de trigo na dieta alimentar dos hondurenhos é observado com maior frequência em populações residentes em áreas urbanas; já nas áreas rurais a farinha de milho é mais usada (INE, 2020b).

Estudo realizado em Honduras sobre o consumo de suplementos com ferro e ácido fólico durante a gestação, mostrou que houve diminuição na suplementação nos anos 2011/2012, quando comparado com os anos 2005/2006. As mulheres alegaram não ter acesso ao pré-natal (3%), não terem acesso a suplementação (39%), terem acesso a suplementação,

mas não terem tomado (1%) ou terem tomado numa dose inadequada (42%). Nesse estudo, no biênio 2011/2012, apenas 17% das gestantes compareceram a pelo menos quatro consultas de pré-natal e tomaram a dose ideal de suplementos recomendada pela OMS (FIEDLER; D'AGOSTINO; SUNUNTNASUK, 2014). Isso nos leva a considerar que a baixa suplementação de ácido fólico é um fator que interferiu nos nossos resultados.

No período estudado, a mortalidade infantil diminuiu em Honduras. Considera-se que intervenções bem-sucedidas como programas de vacinação, avanços no atendimento às doenças infecciosas, melhoria do acesso aos serviços de saúde, aumento da escolaridade contribuíram para reduzir esse índice (BARBOZA-ARGUELLO et al., 2013).

**Tabela 18** - Principais causas de mortalidade infantil nos hospitais da SESAL durante 2014 a 2018, de acordo com os capítulos da CID-10

CAUSAS DE MORTALIDADE INFANTIL DE ACORDO COM OS CAPÍTULOS DA CID- 10	2014 (%)	2015 (%)	2016 (%)	2017 (%)	2018 (%)
Certas condições originadas no período perinatal (P00–P96)	55,70%	55,20%	47,40%	44,70%	49,70%
Malformações congênicas, deformidades e anormalidades cromossômicas (Q00–Q99)*	12,30%	12,90%	14,90%	16,70%	15,30%
Doenças do sistema respiratório (J00–J99)	3,30%	4,10%	4,60%	4,70%	3,50%
Certas enfermidades infecciosas e parasitárias (A00–B99)	2,50%	2,80%	3,60%	4,50%	3,70%
Outras causas	26,20%	25%	29,50%	29,40%	27,80%

**Fonte:** Dados obtidos diretamente junto à Área de Estatística da SESAL. \*Entre os defeitos congênicos, estão incluídos apenas os mais frequentes e, inclusive, não são os mesmos defeitos que são considerados nos diferentes anos.

A mortalidade infantil é um indicador fundamental das condições de um país. Habitualmente, a mortalidade devido a anomalias congênicas em crianças menores de 1 ano de idade encontra-se entre a segunda e a quinta causa de morte infantil (BRONBERG; DIPIERRI,



2019; LOIÁCONO; GUEVEL; GROISMAN, 2018) e constituí entre 2 a 27% da mortalidade infantil total. Em Honduras, a taxa de mortalidade infantil proporcional por defeito congênito de 23,83% está dentro do esperado de acordo com a literatura (BRONBERG; DIPIERRI, 2019). A **Tabela 18** apresenta as principais causas de mortalidade infantil nos hospitais da SESAL durante 2014 a 2018, de acordo com os capítulos da CID-10. Esses dados são muito semelhantes ao estudo apresentado pelo ODM, em 2004 (GOH; SNU, 2010), no qual os defeitos congênitos já aparecem como segunda causa de mortalidade infantil (vide Tabela 3, na Introdução). Estudo hondurenho que investigou causas de mortalidade neonatal na comunidade entre os anos de 2009 e 2010, identificou defeitos congênitos como a segunda causa de mortalidade infantil, com ênfase nas anomalias cardíacas e defeitos do tubo neural (OSORTO, 2014). Outro estudo realizado em Honduras apresentou anomalias congênitas como uma das principais causas de mortalidade infantil na fase neonatal, tanto em nível hospitalar quanto comunitário (SIMONS-MORALES; MONTES-ROMERO, 2014).

Com relação à taxa mortalidade infantil por defeito congênito, de acordo com estudo realizado em 2010, Costa Rica, com uma taxa de 94,6:10.000 (BARBOZA-ARGUELLO et al., 2013) apresentou índices mais altos do que Honduras, com uma taxa de mortalidade infantil por defeito congênito de 33,81:10.000.

Em nosso estudo, as principais causas de mortalidade infantil por defeito congênito foram relacionadas a malformações congênitas do coração, do sistema osteomuscular e malformações congênitas não classificadas em outra parte. Da mesma forma, estudos em outros países mostram anomalias cardíacas e do sistema nervoso como a principal causa de mortalidade infantil por defeitos congênitos. Países como a Argentina têm um programa de diagnóstico pré-natal e cirurgias neonatais precoces para cardiopatias congênitas para fornecer tratamento integrado e oportuno especificamente para essas anomalias congênitas tão comuns (BRONBERG; DIPIERRI, 2019).

É possível que os óbitos registrados como “Q89 - malformações congênitas não classificadas em outra parte” representem crianças com múltiplas anomalias sem um diagnóstico sindrômico definido, o que justificaria a frequência alta nos índices de mortalidade.

Estudos realizados em países como Argentina e Inglaterra relatam que populações em situação de vulnerabilidade e em condições socioeconômicas desfavoráveis apresentam índices mais altos de mortalidade infantil por defeitos congênitos. Fatores socioeconômicos, pouco acesso à atenção especializada e áreas não urbanizadas são incluídos como fatores predisponentes (LOIÁCONO; GUEVEL; GROISMAN, 2018).

As altas prevalências de mortalidade infantil por defeito congênito nos Departamentos de Francisco Morazán e Cortés novamente refletem a localização dos hospitais, em regiões de maior concentração populacional e com melhores indicadores sociais do país, para onde são encaminhadas crianças de outros Departamentos que necessitam de cuidado hospitalar especializado. Acreditamos que em Honduras, medidas no longo prazo devem ser tomadas para fomentar prevenção terciária, evitando complicações e mortes secundárias às anomalias congênicas.

### ***Defeitos congênitos funcionais e triagem neonatal***

O programa de triagem neonatal em Honduras começou em 2017, no entanto, devido à falta de centralização das informações no sistema de vigilância, não foi possível analisar os dados do ano inicial de implantação. Ao longo dos anos observou-se que houve uma evolução do programa em termos de cobertura, com a ampliação dos centros de coleta, bem como nas técnicas laboratoriais para confirmação das doenças investigadas, as quais foram modificadas a partir de maio de 2019. Porém, ainda há muito trabalho a ser feito para implementar um programa de triagem neonatal robusto e sustentável em Honduras (BUCKLEY et al., 2021). Até o momento, apenas o IHSS realiza a triagem neonatal que, não estando disponível pela SESAL, não é oferecida aos recém-nascidos hondurenhos de forma universal.

As doenças investigadas na triagem neonatal em Honduras não diferem muito de outros países da América Latina (LARRANDABURU et al., 2019; MARTÍNEZ MONTES; CEPEDA NIETO, 2018; QUEIRUGA et al., 2010). A inclusão ou não de um determinado erro inato do metabolismo no programa de triagem neonatal fica a critério de cada país, levando-se em consideração as recomendações da OMS (CASTIÑERAS et al., 2019; MARTÍNEZ MONTES; CEPEDA NIETO, 2018).

Na população analisada, a prevalência de quatro das patologias incluídas na triagem neonatal foi semelhante à literatura internacional (LARRANDABURU et al., 2019). A exceção muito evidente foi a prevalência de galactosemia, que em Honduras apresentou taxa muito maior quando comparada com as frequências descritas na literatura internacional (BERRY, 2021; NORD, 2019). Não sabemos explicar com precisão o porquê de termos encontrado essa prevalência elevada de galactosemia em Honduras. Possíveis explicações incluem imprecisões laboratoriais que tenham gerado resultados falso positivos; isso parece corroborado pelo fato de todos os 5 casos de galactosemia terem sido identificados em 2018, quando a confirmação

laboratorial era realizada pela repetição do teste de imunofluorescência direta. Além disso, não podemos descartar que os resultados tenham sido influenciados por um viés de amostragem, uma vez que menos de 6% dos recém-nascidos hondurenhos tiveram acesso à triagem neonatal. A galactosemia clássica tem sido observada em diferentes grupos étnicos, com uma prevalência maior entre irlandeses, enquanto a galactosemia clínica é mais comum em pessoas de ascendência africana (BERRY, 2021; NORD, 2019). Deve-se lembrar que 90% da população hondurenha é considerada mestiça (uma mistura de ameríndios e europeus), seguida de afrodescendentes que representam 7% da população geral (CIA, 2019), o que pode também interferir nos resultados. Sugerimos fortemente a realização de mais estudos sobre o assunto para confirmar ou não a alta prevalência de galactosemia em Honduras.

Ainda considerando a composição etnográfica da população hondurenha, sugere-se a investigação de hemoglobinopatias no programa de triagem neonatal. Na América Latina, o rastreamento nacional de recém-nascidos de base populacional para doença falciforme e outras hemoglobinopatias é realizado rotineiramente com sucesso no Brasil, Cuba, Costa Rica, Panamá, República Dominicana e Porto Rico (BANDEIRA et al., 2007; BORRAJO, 2007; ECHEVERRY-CORAL et al., 2016; HUTTLE et al., 2015; QUEIRUGA et al., 2010).

Levando-se em conta todas as cinco doenças, 9,04 para cada 10.000 recém-nascidos submetidos à triagem neonatal possuíam algum defeito bioquímico. Um estudo no México apresenta prevalência semelhante à de Honduras, com frequência de 9,6:10.000, obtida praticamente das mesmas doenças que são triadas no IHSS (MARTÍNEZ MONTES; CEPEDA NIETO, 2018).

Até o momento, apenas dois dos 18 Departamentos em Honduras, Tegucigalpa e San Pedro Sula, realizam triagem neonatal. Entre 2018 e 2019, houve um aumento na cobertura de triagem nas instalações do IHSS, que refletiu numa cobertura nacional variando entre 4,39 e 5,74%. Apesar disso, a cobertura em todo país ainda é baixa. Segundo a classificação de Borrajo, que agrupou os países da América Latina em seis categorias, conforme o grau de implementação e cobertura dos respectivos programas de triagem neonatal, no período estudado, Honduras encontrava-se no grupo IV, já que havia começado a organizar o programa de triagem neonatal nos últimos dois anos e sua cobertura nacional estava entre 4 e 6% (BORRAJO, 2007; BUCKLEY et al., 2021). Uruguai, Costa Rica, Chile e Cuba são os países da América Latina com cobertura de triagem neonatal superior a 98% desde o 2008 (CANTÚ-REYNA et al., 2016).

No que diz respeito aos laboratórios privados, somente na última década eles se destacaram na realização de testes de triagem neonatal em Honduras. Até 2017, o único

laboratório conhecido que realizava triagem neonatal no país era o “Centro de Diagnóstico Clínico” e, nessa época, o laboratório já fazia exames há cinco anos (LA PRENSA, 2017). Atualmente existem outros laboratórios e clínicas que oferecem esse rastreio, especialmente na capital, Tegucigalpa, mas eles não estão mapeados em todo o país e os preços dos exames são inacessíveis para a maioria da população hondurenha.

Em Honduras, a coleta das amostras está sendo realizada nos recém-nascidos entre três e 28 dias de vida, o que difere de algumas recomendações que indicam os primeiros três a sete dias de vida como ideais para coleta, permitindo a identificação e o tratamento precoces (MARTÍNEZ MONTES; CEPEDA NIETO, 2018). O próprio manual de procedimentos operacionais do IHSS recomenda que a coleta seja feita até o décimo dia de vida do recém-nascido, embora nem sempre esse limite de idade seja obedecido. Apesar disso, a maioria dos casos com resultado de triagem alterado foi coletada na primeira semana do recém-nascido.

É importante ressaltar que, de acordo com a “Lei da Triagem Neonatal”, além de realizar a triagem, cada a unidade de saúde deve emitir um atestado com o resultado do exame e fornecer recomendações e tratamento adequado quando necessário (TIEMPO, 2016). O IHSS faz isso. O certificado com os resultados dos testes é entregue aos pais do recém-nascido. No caso da triagem ser negativa, é entregue imediatamente; se for positiva, é entregue no momento em que a doença é confirmada ou descartada. A avaliação e o tratamento da criança exigirão visitas clínicas contínuas com o médico especialista da equipe do IHSS, também previstas no programa no organograma do programa (BUCKLEY et al., 2021).

### ***Limitações do estudo***

Com relação à vigilância dos defeitos congênitos em Honduras, é importante destacar que informações referentes às crianças nascidas ou internadas em hospitais privados, bem como as situações de nascimentos domiciliares, que não ocorrem em cenário hospitalar, são perdidas; assim como são perdidas as informações sobre mortalidade em hospitais privados. Também é preciso ressaltar que, como em todo serviço de vigilância, deve haver subnotificação que é difícil de ser mensurada. Como as informações sobre prevalência são coletadas após a alta hospitalar por meio de fichas de internação, vale mencionar também que uma criança com defeito congênito pode ser considerada mais de uma vez no sistema de vigilância, caso seja internada repetidamente durante o primeiro ano de vida. Adicionalmente, o método de notificação utilizado em Honduras tem considerado o local de atendimento onde a criança está

sendo acompanhada; a ausência de informações do local de residência da criança impede análises mais aprofundadas sobre a distribuição dos defeitos congênitos estruturais no país.

Com relação à investigação sobre o programa hondurenho de triagem neonatal, uma limitação deste estudo é que não foi investigado o seguimento longitudinal das crianças identificadas com defeitos bioquímicos pela triagem neonatal, de forma que não podemos analisar como o tratamento e o seguimento estão sendo conduzidos.

## CONCLUSÕES

Os defeitos congênitos têm grande impacto sobre a morbimortalidade de crianças hondurenhas.

- ✓ No período estudando, a prevalência de defeitos congênitos estruturais em menores de um ano de vida foi 256,32:10.000.
- ✓ A taxa de mortalidade infantil por defeitos congênitos foi 33,81:10.000.
- ✓ A taxa de mortalidade infantil proporcional por defeito congênito foi 23,83%.
- ✓ Com relação à triagem neonatal, em 2018 e 2019, 19.911 recém-nascidos, vinculados ao Instituto Hondurenho Seguridade Social, foram testados para cinco defeitos congênitos funcionais: hipotireoidismo, fibrose cística, galactosemia, fenilcetonúria e hiperplasia adrenal. Alterações foram identificadas em 18 lactentes, correspondendo a prevalência de 9,04:10.000. Considerando-se todos os nascimentos no país, a cobertura estimada da triagem variou entre 4,39 e 5,74%.

### *Implicações para políticas e práticas de saúde*

Com base nos resultados dessa pesquisa, propomos algumas medidas de saúde pública que podem permitir a redução da prevalência, morbidade e mortalidade por defeitos congênitos em Honduras.

### **Defeitos congênitos estruturais**

Este trabalho evidencia que o sistema de vigilância de defeitos congênitos em Honduras pode ser aperfeiçoado.

Para isso, nós sugerimos:

- ✓ ampliação do monitoramento para unidades de saúde vinculadas ao IHSS e unidade privadas;
- ✓ desenvolvimento de um método de notificação que considere o local de residência da criança, além do local de atendimento onde a criança está sendo acompanhada;
- ✓ desenvolvimento de um método de notificação que impeça o registro repetido de uma mesma criança em função de múltiplas internações hospitalares;

- ✓ capacitação do recurso humano envolvido com a notificação hospitalar, para que seja feito um melhor registro dos defeitos congênitos
- ✓ capacitação de toda a rede de atenção à saúde de Honduras para um cuidado mais qualificado, tanto relacionado à prevenção quanto a tratamento e reabilitação.

### **Defeitos congênitos funcionais e triagem neonatal**

Este é o primeiro estudo sobre a triagem neonatal realizada no sistema de saúde público de Honduras. Esses resultados iniciais reforçam a necessidade de expandir e consolidar a triagem neonatal no país.

Nesse sentido, nós recomendamos:

- ✓ expansão da triagem neonatal para todas as clínicas e hospitais vinculados à SESAL;
- ✓ ampliação da triagem para todos os 18 Departamentos hondurenhos;
- ✓ coleta de amostras na primeira semana dos nascidos vivos;
- ✓ realização de mais estudos para confirmar a prevalência de galactosemia em Honduras;
- ✓ inclusão do rastreio de hemoglobinopatias no programa de triagem;
- ✓ organização de um programa nacional que compreenda inclusive aconselhamento genético nas situações pertinentes;
- ✓ organização de um sistema de informação acessível sobre a triagem neonatal.

## REFERÊNCIAS

- ALVARENGA, R. **La Genética en Honduras**, BVS, 1995. Disponível em: <<http://www.bvs.hn/RMH/pdf/1995/pdf/Vol63-3-1995-10.pdf>>
- BANDEIRA, F. M. G. C.; BEZERRA, M. A. C.; SANTOS, M. N. N.; GOMES, Y. M.; ARAÚJO, A. S.; ABATH, F. G. C. Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina S. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s. l.], v. 29, p. 179–184, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbhh/a/kC3J4jFgPQLh9RjB4MFdL3d/?lang=pt>>. Acesso em: 28 maio. 2021.
- BARBOZA-ARGUELLO, M. de la P.; BENAVIDES-LARA, A.; UMAÑA, L.; VARGAS-LEITÓN, B. Mortalidad infantil por defectos congénitos en Costa Rica, 1981-2010. **Revista Panamericana de Salud Pública**, [s. l.], v. 34, p. 304–311, 2013. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/article/rpsp/2013.v34n5/304-311/>>. Acesso em: 28 maio. 2021.
- BAVISETTY, S.; GRODY, W. W.; YAZDANI, S. Emergence of pediatric rare diseases. **Rare Diseases**, [s. l.], v. 1, n. 1, p. e23579, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.4161/rdis.23579>>. Acesso em: 26 maio. 2021.
- BDRC. **Structural & Functional Birth Defects Birth Defect Research for Children**, 2021. Disponível em: <<https://birthdefects.org/structural-and-functional-birth-defects/>>. Acesso em: 4 jul. 2021.
- BEARE, S.; SIMPSON, E.; GRAY, K.; ANDJELIC, D. Rapid Integration of Zika Virus Prevention Within Sexual and Reproductive Health Services and Beyond: Programmatic Lessons From Latin America and the Caribbean. **Global Health: Science and Practice**, [s. l.], v. 7, n. 1, p. 116–127, 2019. Disponível em: <<https://www.ghspjournal.org/content/7/1/116>>. Acesso em: 14 jul. 2021.
- BERMÚDEZ-MADRIZ, J. L.; SÁENZ, M. del R.; MUISER, J.; ACOSTA, M. Sistema de salud de Honduras. **Salud Pública de México**, [s. l.], v. 53, p. s209–s219, 2011. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/article/spm/2011.v53suppl2/s209-s219/>>. Acesso em: 25 nov. 2019.
- BERRY, G. T. Classic Galactosemia and Clinical Variant Galactosemia- update. In: ADAM, M. P.; ARDINGER, H. H.; PAGON, R. A.; WALLACE, S. E.; BEAN, L. J.; MIRZAA, G.; AMEMIYA, A. (Eds.). **GeneReviews®**. 2. ed. Seattle (WA): University of Washington, Seattle, 2021.
- BLAKE, K. D.; PRASAD, C. CHARGE syndrome. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, [s. l.], 2015. Disponível em: <[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search.php?lng=ES&data\\_id=110&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=charge&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=Pat&Enfermedad\(es\)/grupo%20de%20enfermedades=S-ndrome-CHARGE&title=S%EDndrome%20CHARGE&search=Disease\\_Search\\_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=ES&data_id=110&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=charge&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Enfermedad(es)/grupo%20de%20enfermedades=S-ndrome-CHARGE&title=S%EDndrome%20CHARGE&search=Disease_Search_Simple)>. Acesso em: 11 set. 2019.



BORRAJO, G. J. C. Newborn screening in Latin America at the beginning of the 21st century. **Journal of Inherited Metabolic Disease**, [s. l.], v. 30, n. 4, p. 466–481, 2007. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1007/s10545-007-0669-9>>. Acesso em: 7 jan. 2020.

BOTLER, J.; CAMACHO, L. A. B.; CRUZ, M. M. Da; GEORGE, P. Triagem neonatal: o desafio de uma cobertura universal e efetiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 15, n. 2, p. 493–508, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232010000200026&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200026&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 7 jan. 2020.

BRENT, R. L. The cause and prevention of human birth defects: What have we learned in the past 50 years? **Congenital Anomalies**, [s. l.], v. 41, n. 1, p. 3–21, 2001. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1741-4520.2001.tb00869.x>>. Acesso em: 2 jan. 2020.

BUCKLEY, M. M. M.; AGUILAR, L. B.; LAINEZ, R. C.; VALENZUELA, H. J. A.; PONCE, F.; MELO, D. G. Neonatal screening program for five conditions in Honduras. **Journal of Community Genetics**, [s. l.], 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s12687-021-00506-7>>. Acesso em: 26 maio. 2021.

CABELLO-A., J. F.; GIUGLIANI, R. ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO. **Revista Médica Clínica Las Condes**, [s. l.], v. 26, n. 4, p. 483–486, 2015. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-errores-innatos-del-metabolismo-S0716864015000966>>. Acesso em: 3 jun. 2020.

CAMPOS HERNÁNDEZ, D. Tamizaje neonatal por espectrometría de masas en tándem: actualización. **Revista Panamericana de Salud Pública**, [s. l.], v. 27, p. 309–317, 2010. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/article/rpsp/2010.v27n4/309-317/es/>>. Acesso em: 3 mar. 2020.

CANTÚ-REYNA, C.; ZEPEDA, L. M.; MONTEMAYOR, R.; BENAVIDES, S.; GONZÁLEZ, H. J.; VÁZQUEZ-CANTÚ, M.; CRUZ-CAMINO, H. Incidence of Inborn Errors of Metabolism by Expanded Newborn Screening in a Mexican Hospital. **Journal of Inborn Errors of Metabolism and Screening**, [s. l.], v. 4, p. 232640981666902, 2016. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2326409816669027>>. Acesso em: 3 set. 2021.

CARMENATE MILIAN, L.; HERRERA RAMOS, A.; RAMOS CACERES, D.; LAGOS ORDONEZ, K.; ORDONEZ, T. L.; VALLADARES, C. S. Situation of the Health System in Honduras and the New Proposed Health Model. **Archives of Medicine**, [s. l.], v. 09, n. 04, 2017. Disponível em: <<http://www.archivesofmedicine.com/medicine/situation-of-the-health-system-in-honduras-and-the-new-proposed-health-model.php?aid=19759>>. Acesso em: 7 jan. 2020.

CARMENATE-MILIÁN, L.; HERRERA-RAMOS, A.; ORDOÑEZ, K. L.-; ORDOÑEZ, T. L.-; SOMOZA-VALLADARES, C.; RAMOS CACERES, D. Situation of the Health System in Honduras and the New Proposed Health Model. **Archives of Medicine**, [s. l.], v. 9, n. 4, p. 1–8, 2017. Disponível em: <<http://www.archivesofmedicine.com/abstract/situation-of-the-health-system-in-honduras-and-the-new-proposed-health-model-19759.html>>. Acesso em: 12 jan. 2020.

CASTILLA, E. E.; LÓPEZ-CAMELO, J. S.; PAZ, J.; ORIOLI, I.; DUTRA, M. Prevención de los defectos congénitos. **Fio Cruz**, [s. l.], 1996.

CASTIÑERAS, D. E.; COUCE, M.-L.; MARIN, J. L.; GONZÁLEZ-LAMUÑO, D.; ROCHA, H. Situación actual del cribado neonatal de enfermedades metabólicas en España y en el mundo. **Anales de Pediatría**, [s. l.], v. 91, n. 2, p. 128.e1-128.e14, 2019. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403319301985>>. Acesso em: 7 jun. 2020.

CBS NEWS. **Honduras declara emergencia por Zika**. 2016. Disponível em: <<https://www.cbsnews.com/news/honduras-declara-emergencia-por-zika/>>. Acesso em: 26 maio. 2021.

CHÁVEZ-OCAÑA, S.; BRAVATA-ALCÁNTARA, J. C.; SIERRA-MARTÍNEZ, M. Errores innatos del metabolismo, una mirada a un tópico poco valorado. **Revista Hospital Juarez Mexico**, [s. l.], v. 85, n. 3, p. 159–167, 2018. Disponível em: <<https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2018/ju183g.pdf>>. Acesso em: 22 maio. 2020.

CHOHAN, U. W. C. Young people worldwide fear a lack of economic opportunities – it’s easy to see why. **The conversation**, [s. l.], 12 set. 2019. Disponível em: <<file:///C:/Users/Michelle/Zotero/storage/5INRR5G8/young-people-worldwide-fear-a-lack-of-economic-opportunities-its-easy-to-see-why-65248.html>>

CHRISTIANSON, A.; HOWSON, C. P.; MODELL, B. **March of Dimes Global report on birth defects**. White Plains, N.Y.: March of Dimes Birth Defects Foundation, 2006.

CIA. **Central America :: Honduras - The World Factbook -Central Intelligence Agency**. 2019. Disponível em: <<https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/ho.html>>. Acesso em: 7 out. 2019.

CRESPO, A. P. A.; GUROVITZ, E. A pobreza como um fenômeno multidimensional. **RAE eletrônica**, [s. l.], v. 1, n. 2, p. 1–12, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-56482002000200003&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-56482002000200003&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 20 out. 2019.

CZEIZEL, A.; INTÔDY, Z; MODELL, B. What proportion of congenital abnormalities can be prevented? **BMJ-British Medical Journal**. **BMJ-British Medical Journal**, [s. l.], p. 499–503, 1993.

ECHEVERRY-CORAL, S.; COLMENARES-MEJÍA, C.; YEPES-MOLINA, Z.; MARTÍNEZ-NIETO, O.; ISAZA-RUGET, M. Detecção de hemoglobinopatias por meio de um programa institucional de triagem neonatal na Colômbia. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, [s. l.], v. 52, n. 5, p. 299–306, 2016. Disponível em: <<http://www.jbpml.org.br/detalhes/264>>. Acesso em: 28 maio. 2021.

EL HERALDO. **Buscan aplicar tamizaje neonatal en todo Honduras**. 2018. Disponível em: <<https://www.elheraldo.hn/pais/1157650-466/buscan-aplicar-tamizaje-neonatal-en-todo-honduras>>. Acesso em: 19 ago. 2020.

EL PAIS. **Claves para entender la masiva migración de Honduras**. 2018. Disponível em: <<https://www.elpais.com.uy/mundo/claves-entender-masiva-migracion-honduras.html>>. Acesso em: 14 out. 2019.

ESPINOZA, K. **Incrementa número de consultas en clínica de Genética del HEU**. 2018. Disponível em: <<https://presencia.unah.edu.hn/noticias/alrededor-de-12-pacientes-son-atendidos-en-la-consulta-externa-de-genetica-del-heu/>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

EUROCAT. **Special Report: Geographic Inequalities in Public Health Indicators Related to Congenital Anomalies**. Antrim, Northern Ireland: EUROCAT Central Registry, 2014. Disponível em: <<https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/eurocat-pub-docs/Special-Report-Geographical-Inequalities.pdf>>. Acesso em: 13 maio. 2019.

EUROCAT. **European Platform on Rare Disease Registration**. 2021. Disponível em: <<https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu>>. Acesso em: 28 maio. 2021.

FDA. **FDA approves folic acid fortification of corn masa flour**. 2016. Disponível em: <<https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-folic-acid-fortification-corn-masa-flour>>. Acesso em: 21 jul. 2021.

FELDMAN, D. C. The Nature, Antecedents and Consequences of Underemployment. **Journal of Management**, [s. l.], v. 22, n. 3, p. 385–407, 1996. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/014920639602200302>>. Acesso em: 25 out. 2019.

FIEDLER, J.; D'AGOSTINO, A.; SUNUNTNASUK, C. A Rapid Initial Assessment of the Distribution and Consumption of Iron-Folic Acid Tablets Through Antenatal Care in Honduras. **USAID/Strengthening Partnerships, Results and Innovations in Nutrition Globally (SPRING) Project.**, [s. l.], p. 12, 2014. Disponível em: <[https://www.spring-nutrition.org/sites/default/files/publications/briefs/spring\\_ifa\\_brief\\_honduras.pdf](https://www.spring-nutrition.org/sites/default/files/publications/briefs/spring_ifa_brief_honduras.pdf)>. Acesso em: 20 jul. 2021.

GOH; SNU. **Objetivos de desarrollo del milenio Honduras. Tercer informe del país (2010)**. 3. ed. Tegucigalpa: Gobierno de Honduras| Sistema de las Naciones Unidas en Honduras, 2010.

GROISMAN, B.; BIDONDO, M. P.; DUARTE, S.; TARDIVO, A.; BARBERO, P.; LIASCOVICH, R. **Epidemiología descriptiva de las anomalías congénitas estructurales mayores en argentina**. [s. l.], 2018.

GUILLEM, P.; CANS, C.; ROBERT-GNANSIA, E.; AYMÉ, S.; JOUK, P. S. Rare diseases in disabled children: an epidemiological survey. **Archives of Disease in Childhood**, [s. l.], v. 93, n. 2, p. 115–118, 2008.

GUTHRIE, R.; SUSI, A. A simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. **American Academy of Pediatrics**, [s. l.], v. 32, n. 3, p. 338–343, 1963. Disponível em: <<https://pediatrics.aappublications.org/content/32/3/338>>

HERALDO, D. **Honduras ocupa el tercer lugar en prevalencia de diabetes en Centroamérica**. Noticias. 2018. Disponível em: <<https://www.elheraldo.hn/pais/1234628-466/honduras-ocupa-el-tercer-lugar-en-prevalencia-de-diabetes-en-centroamerica>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

HONDUDIARIO. **Islas de la Bahia, sede del sistema arrecifal mesoamericano**. 2018. Disponível em: <<http://bit.ly/2F000s1>>. Acesso em: 20 out. 2019.

HOROVITZ, D. D. G.; DE FARIA FERRAZ, V. E.; DAIN, S.; MARQUES-DE-FARIA, A. P. Erratum to: Genetic services and testing in Brazil. **Journal of Community Genetics**, [s.

l.], v. 4, n. 3, p. 377–378, 2013. Disponível em: <<http://link.springer.com/10.1007/s12687-012-0108-y>>. Acesso em: 7 jan. 2020.

HOROVITZ, D. D. G.; LLERENA JR., J. C.; MATTOS, R. A. De. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 21, n. 4, p. 1055–1064, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2005000400008&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000400008&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 27 set. 2019.

HOWSON, C. P.; CHRISTIANSON, A.; MODELL, B. Controlling Birth Defects: Reducing the Hidden Toll of Dying and Disabled Children in Low-Income Countries. **Disease control priorities project**, [s. l.], 2008. Disponível em: <<https://www.marchofdimes.org/partner-controlling-birth-defects-reducing-hidden-toll-of-dying-children-low-income-countries.pdf>>

HUTTLE, A.; MAESTRE, G. E.; LANTIGUA, R.; GREEN, N. S. Sickle cell in sickle cell disease in Latin America and the United States. **Pediatric Blood & Cancer**, [s. l.], v. 62, n. 7, p. 1131–1136, 2015. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.25450>>. Acesso em: 28 maio. 2021.

ICBDMS. **International Clearinghouse for Birth Defects and Monitoring Systems**. 2017. Disponível em: <<http://www.icbdsr.org/members-address-and-staff/>>.

INE. **INDICADORES CIFRAS DE PAÍS 2017**. 2017. Disponível em: <<https://www.ine.gob.hn/publicaciones/cifrasdepais/cifras%20de%20pais%202017.pdf>>. Acesso em: 2 set. 2019.

INE. **INDICADORES CIFRAS DE PAÍS 2018**. 2018. Disponível em: <<https://www.ine.gob.hn/V3/imag-doc/2019/09/cifras-de-pais-2018.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2019.

INE. **Informe anual de actividades realizadas ano 2015**. Tegucigalpa, Honduras: Instituto Nacional de estadísticas Honduras, 2019. Disponível em: <[https://portalunico.iaip.gob.hn/portal/ver\\_documento.php?uid=MTM5MzE1ODkzNDc2MzQ4NzEyNDYxOTg3MjM0Mg==](https://portalunico.iaip.gob.hn/portal/ver_documento.php?uid=MTM5MzE1ODkzNDc2MzQ4NzEyNDYxOTg3MjM0Mg==)>. Acesso em: 13 dez. 2019.

INE. **Poblacion Honduras**. 2020a. Disponível em: <<https://www.ine.gob.hn/V3/>>. Acesso em: 16 ago. 2020.

INE. **Boletín del Maiz 2015-2020**. Honduras: Instituto Nacional de Estadísticas, 2020. b. Disponível em: <<https://www.ine.gob.hn/V3/imag-doc/2020/08/Boletin-del-Maiz-2015-2020.pdf>>. Acesso em: 18 jul. 2021.

JONES, K. L. **Smith's recognizable patterns of human malformation**. 6th ed ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2006.

KNOEMA. **Honduras Dados e estatísticas**. 2019a. Disponível em: <<https://pt.knoema.com//atlas/Honduras>>. Acesso em: 8 nov. 2019.

KNOEMA. **Honduras Tasa de mortalidad, niños, 1960-2018**. 2019b. Disponível em: <<https://knoema.es//atlas/Honduras/Tasa-de-mortalidad-niños>>. Acesso em: 8 nov. 2019.

KNOEMA. **Honduras Tasa de natalidad, 1950-2019**. 2020. Disponível em: <<https://knoema.es//atlas/Honduras/Tasa-de-natalidad>>. Acesso em: 22 jun. 2020.

LA PRENSA. **Tamiz neonatal, una prueba que salva la vida de bebés**. 2017. Disponível em: <<https://www.laprensa.hn/honduras/1060706-410/tamiz-neonatal-una-prueba-que-salva-la-vida-de-beb%C3%A9s>>. Acesso em: 12 dez. 2019.

LA PRENSA. **El Seguro Social hará tamizaje en sus clínicas periféricas**. 2018. Disponível em: <[https://www.laprensa.hn/honduras/1156598-410/seguro\\_social-tamizaje-clinicas-enfermedades-bebes](https://www.laprensa.hn/honduras/1156598-410/seguro_social-tamizaje-clinicas-enfermedades-bebes)>. Acesso em: 13 ago. 2020.

LAINEZ, V.; MEZA, V. EL ENCLAVE BANANERO EN LA HISTORIA DE HONDURAS. In: [s.l: s.n.]. p. 187–225.

LARRANDABURU, M.; VIANNA, F. L. S.; GRIOT, K.; QUEIJO, C.; MONZÓN, G.; UGARTE, C.; NACUL, L.; SCHULER-FACCINI, L.; SANSEVERINO, M. T. V. Rare Diseases in Uruguay: Focus on Infants with Abnormal Newborn Screening. **Journal of Inborn Errors of Metabolism and Screening**, [s. l.], v. 7, p. e20190002, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2326-45942019000100701&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2326-45942019000100701&tlng=en)>. Acesso em: 27 set. 2019.

LEÃO, L. L.; AGUIAR, M. J. B. Newborn screening: what pediatricians should know. **Jornal de Pediatria**, [s. l.], v. 84, n. 7, p. 80–90, 2008. Disponível em: <[http://www.jped.com.br/conteudo/Ing\\_resumo.asp?varArtigo=1866&cod=&idSecao=1](http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1866&cod=&idSecao=1)>. Acesso em: 27 set. 2019.

LOIÁCONO, K. V.; GUEVEL, C. G.; GROISMAN, B. Análisis de la Mortalidad Infantil por Anomalías Congénitas en Argentina según Perfil Socioeconómico, 2007-2014. [s. l.], 2018. Disponível em: <<https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/95965>>. Acesso em: 28 maio. 2021.

LÓPEZ- ROMERO, G. G.; MAYES- FLORES, I. Incidencia de anomalías congénitas y sus factores de riesgo diagnosticadas en el Instituto Hondureño de Seguridad Social durante el periodo julio 2002 a septiembre 2004. **Honduras Pediátrica**, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 4, 2006.

LÓPEZ-CAMELO, J. S.; CASTILLA, E. E.; ORIOLI, I. M. Folic acid flour fortification: Impact on the frequencies of 52 congenital anomaly types in three South American countries. **American Journal of Medical Genetics Part A**, [s. l.], v. 152A, n. 10, p. 2444–2458, 2010. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1002/ajmg.a.33479>>. Acesso em: 2 jan. 2020.

MACIEL, E. L. N.; GONÇALVES, E. P.; ALVARENGA, V. A.; POLONE, C. T.; RAMOS, M. C. Epidemiological profile of congenital malformations in Vitória, Espírito Santo, Brazil. **Cadernos de Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 14, n. 3, p. 507–518, 2006.

MARCH OF DIMES. **Mision-Global program**. 2019. Disponível em: <<https://www.marchofdimes.org/mission/global-programs.aspx>>. Acesso em: 16 out. 2019.

MARINHO, F.; ARAÚJO, V. E. M. De; PORTO, D. L.; FERREIRA, H. L.; COELHO, M. R. S.; LECCA, R. C. R.; OLIVEIRA, H. De; PONCIONI, I. P. de A.; MARANHÃO, M. H. N.; MENDES, Y. M. M. B. E; FERNANDES, R. M.; LIMA, R. B. De; RABELLO, D. de L.; MARINHO, F.; ARAÚJO, V. E. M. De; PORTO, D. L.; FERREIRA, H. L.; COELHO, M. R. S.; LECCA, R. C. R.; OLIVEIRA, H. De; PONCIONI, I. P. de A.; MARANHÃO, M. H. N.; MENDES, Y. M. M. B. E; FERNANDES, R. M.; LIMA, R. B. De; RABELLO, D. de L.; MARINHO, F.; ARAÚJO, V. E. M. De; PORTO, D. L.; FERREIRA, H. L.; COELHO, M. R. S.; LECCA, R. C. R.; OLIVEIRA, H. De; PONCIONI, I. P. de A.; MARANHÃO, M. H. N.; MENDES, Y. M. M. B. E; FERNANDES, R. M.; LIMA, R. B. De; RABELLO, D. de L.

Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [s. l.], v. 25, n. 4, p. 701–712, 2016. Disponível em: <[http://www.iec.pa.gov.br/template\\_doi\\_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742016000400701&scielo=S2237-96222016000400701](http://www.iec.pa.gov.br/template_doi_ess.php?doi=10.5123/S1679-49742016000400701&scielo=S2237-96222016000400701)>. Acesso em: 7 jan. 2020.

MARTÍNEZ MONTES, Á. E.; CEPEDA NIETO, A. C. Tamiz neonatal en México. **Universidad Autonoma de Coahuila Cordinacion General de Estudios de Posgrado e Investigacion**, [s. l.], v. 52, p. 1–6, 2018. Disponível em: <<http://www.cienciacierta.uadec.mx/articulos/cc53/Tamiz.pdf>>. Acesso em: 20 maio. 2020.

MARTÍNEZ-FRÍAS, M. L. Características generales de los defectos congénitos, terminología y causas. **SEMERGEN - Medicina de Familia**, [s. l.], v. 36, n. 3, p. 135–139, 2010. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138359310000572>>. Acesso em: 27 set. 2019.

MAZZI GONZALES DE PRADA, E. Defectos congénitos. **Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría**, [s. l.], v. 54, n. 3, p. 148–159, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1024-06752015000300006&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1024-06752015000300006&lng=es&nrm=iso&tlng=es)>. Acesso em: 30 jun. 2021.

MAZZU-NASCIMENTO, T.; MELO, D. G.; MORBIOLI, G. G.; CARRILHO, E.; VIANNA, F. S. L.; SILVA, A. A. Da; SCHULER-FACCINI, L. Teratogens: a public health issue - a Brazilian overview. **Genetics and Molecular Biology**, [s. l.], v. 40, n. 2, p. 387–397, 2017.

NHONCANSE, G. C.; MELO, D. G. Confiabilidade da Declaração de Nascido Vivo como fonte de informação sobre os defeitos congênitos no Município de São Carlos, São Paulo, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 17, n. 4, p. 955–963, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000400017&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000400017&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 27 set. 2019.

NORD. **Rare Disease Database- GalactosemiaNORD (National Organization for Rare Disorders)**, 2019. Disponível em: <<https://rarediseases.org/rare-diseases/galactosemia/>>. Acesso em: 28 ago. 2021.

OMS; FAO; UNICEF; GAIN; MI; FFI. **Recomendaciones sobre el enriquecimiento de la harina de trigo y de maíz. Informe de reunión: Declaración de consenso provisional**. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2009. Disponível em: <[https://www.who.int/nutrition/publications/micronutrients/wheat\\_maize\\_fort\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/nutrition/publications/micronutrients/wheat_maize_fort_es.pdf?ua=1)>. Acesso em: 28 jul. 2021.

ONU. **Sustainable Development Goal 3: Health & Wellness**. 2019. Disponível em: <<https://honduras.un.org/es/sdgs/3>>. Acesso em: 17 nov. 2019.

OPS; BANCO MUNDIAL. **Presente y futuro de la vigilancia de defectos congénitos en las Américas**. Washington, D.C: OPS, Banco Mundial, 2020. Disponível em: <[https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51964/9789275321928\\_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51964/9789275321928_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y)>

ORPHANET. **Orphanet: Sobre las enfermedades raras**. 2012. Disponível em: <[https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=ES](https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=ES)>. Acesso em: 26 maio. 2021.

PACHON, H.; KANCHERLA, V.; OAKLEY, G. **Mapping de la fortificación en Latinoamérica y Europa**. 2015. Disponível em: <<http://www.alanrevista.org/ediciones/2015/suplemento-1/art-113/>>. Acesso em: 21 jul. 2021.

PAHO. **Honduras**. 2017a. Disponível em: <[https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post\\_t\\_es=honduras&lang=es](https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/?post_t_es=honduras&lang=es)>. Acesso em: 26 nov. 2019.

PAHO. **Informe final sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio relacionados con la salud en la Región de las Américas**. Washington, D.C.: Pan American Health Organization, 2017. b.

PAHO; WHO. **Zika - Epidemiological Update**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2017/2017-jul-26-phe-epi-update-zika-virus.pdf>>. Acesso em: 26 maio. 2021a.

PAHO; WHO. **Zika - Epidemiological Update August 25, 2017**. 2017b. Disponível em: <[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=11599:regional-zika-epidemiological-update-americas&Itemid=41691&lang=en](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11599:regional-zika-epidemiological-update-americas&Itemid=41691&lang=en)>. Acesso em: 21 out. 2019.

PAHO; WHO. **OPS/OMS Honduras - Valorando el desarrollo de la Estrategia RISS | OPS/OMS**. 2017c. Disponível em: <[https://www.paho.org/hon/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1382:valorando-el-desarrollo-de-la-estrategia-riss&Itemid=226](https://www.paho.org/hon/index.php?option=com_content&view=article&id=1382:valorando-el-desarrollo-de-la-estrategia-riss&Itemid=226)>. Acesso em: 12 jan. 2020.

PAHO; WHO. OMS divulga nova Classificação Internacional de Doenças (CID 11).

**PAHO/WHO**, [s. l.], 2018. Disponível em: <[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5702:oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11&Itemid=875](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5702:oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11&Itemid=875)>. Acesso em: 8 abr. 2019.

POLITA, N. B.; FERRARI, R. A. P.; MORAES, P. S. De; SANT'ANNA, F. L.; TACLA, M. T. G. M. Anomalias congênitas: internações em unidade pediátrica. **Revista Paulista de Pediatria**, [s. l.], v. 31, n. 2, p. 205–210, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822013000200011&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822013000200011&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 4 jan. 2020.

PROCESO DIGITAL. **En vigencia en Honduras el tamizaje neonatal**. 2017. Disponível em: <<https://proceso.hn/salud/5-salud-y-sociedad/salud-examenes-sangre-menores-honduras.html>>. Acesso em: 24 nov. 2019.

QUEIRUGA, G.; LEMES, A.; FEROLLA, C.; MACHADO, M.; QUEIJO, C.; GARLO, P.; GABRIELA PARALLADA. **Pesquisa neonatal: lo que puede prevenir una gota de sangre : [Jornada Actualidad y Nuevas Metas en la Implementación del Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal (SNPN)]**. Montevideo: BPS, Centro de Estudios en Seguridad Social, Salud y Administración, 2010. Disponível em: <<https://www.bps.gub.uy/bps/file/6484/1/pesquisa-neonatal.pdf>>. Acesso em: 6 abr. 2020.

RICHARD, F.; C, C.; S, K.; Y, L.; J, S.; X, C.; G, T.; Y, L.; R, C.; B, W. Gene Environment Interactions in the Etiology of Neural Tube Defects. **Frontiers in Genetics**, [s. l.], v. 12, 2021. Disponível em: <<https://europepmc.org/article/PMC/PMC8143787>>. Acesso em: 26 maio. 2021.

ROSE, D. **A history of the March of Dimes**. Health. 2010. Disponível em: <<https://www.marchofdimes.org/mission/a-history-of-the-march-of-dimes.aspx>>. Acesso em: 23 dez. 2019.

SCHÜLER-FACCINI, L.; LEITE, J. C. L.; SANSEVERINO, M. T. V.; PERES, R. M. Avaliação de teratógenos potenciais na população brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 7, n. 1, p. 65–71, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232002000100006&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000100006&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 2 out. 2019.

SENADO FEDERAL. **Projeto de Lei nº 5043/2020**. 2020. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/147900>>. Acesso em: 28 maio. 2021.

SESAL. **Normas de procedimientos del programa ampliado de inmunizaciones (PAI) de Honduras**. 5ta. ed. Tegucigalpa, Honduras: Secretaria de Salud de Honduras, 2011.

SESAL. **MODELO NACIONAL DE SALUD 2014-2018**, Secretaria de Salud de Honduras, 2013. Disponível em: <<http://www.salud.gob.hn/site/index.php/component/edocman/modelo-nacional-de-salud-2014-2018>>. Acesso em: 21 jul. 2021.

SESAL. **Norma Hondurena de Atención Durante la Preconcepción, el Embarazo, el Parto, el Puerperio y del Neonato**, SESAL, 2016. Disponível em: <<http://www.salud.gob.hn/site/index.php/component/edocman/normas-atencion-durante-la-preconcepcion-embarazo-parto-puerperio-y-neonato>>. Acesso em: 18 jul. 2021.

SILVA, J. H. Da; TERÇAS, A. C. P.; PINHEIRO, L. C. B.; FRANÇA, G. V. A. De; ATANAKA, M.; SCHÜLER-FACCINI, L. Perfil das anomalias congênitas em nascidos vivos de Tangará da Serra, Mato Grosso, 2006-2016\*. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [s. l.], v. 27, n. 3, 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-96222018000300309&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222018000300309&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 6 nov. 2019.

SIMONS-MORALES, P.; MONTES-ROMERO, M. **Caracterización de la mortalidad neonatal en los hospitales Materno Infantil(HEU), Hospital de especialidades, IHSS., Hospital General San Felipe en el departamento de Francisco Morazan**. 2014. Universidad Nacional Autonoma de Honduras (UNAH), Tegucigalpa, Honduras, 2014.

SOLOMON, B. D. VACTERL/VATER Association. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, [s. l.], v. 6, p. 56, 2011.

SPRANGER, J.; BENIRSCHKE, K.; HALL, J. G.; LENZ, W.; LOWRY, R. B.; OPITZ, J. M.; PINSKY, L.; SCHWARZACHER, H. G.; SMITH, D. W. Errors of morphogenesis: concepts and terms. Recommendations of an international working group. **The Journal of Pediatrics**, [s. l.], v. 100, n. 1, p. 160–165, 1982.

SSPA. **Codificación en CIE-9-MC, edición 2010. 14, 14**. 10. ed. Sevilla, España: Servicio Andaluz de Salud/Junta de Andalucía, 2011. Disponível em: <[http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/432/pdf/14\\_Anomalias\\_congenitas\\_Edicion2011.pdf](http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/432/pdf/14_Anomalias_congenitas_Edicion2011.pdf)>. Acesso em: 11 fev. 2019.



TIEMPO, D. **Diputados aprueban ley que protegerá niños desde recién nacidos**. 2016. Disponível em: <<https://tiempo.hn/aprueban-ley-ninos-recien-nacidos/>>. Acesso em: 15 ago. 2020.

TORRES, S.; SEQUEIRA, S. **Investiagacion cualitativa sobre Mortalidad Materna en Honduras**. Tegucigalpa, Honduras: Agencia Sueca de Cooperacion Internacional, ASDI | Programa de la Naciones Unidas para el desarrollo, PNUD | Instituto Nacional de la Mujer, INAM, 2003. Disponível em: <[http://www.inam.gob.hn/web/index.php?option=com\\_phocadownload&view=file&id=32:investiagacion-cualitativa-sobre-mortalidad-materna-en-honduras-abril-2003&Itemid=110](http://www.inam.gob.hn/web/index.php?option=com_phocadownload&view=file&id=32:investiagacion-cualitativa-sobre-mortalidad-materna-en-honduras-abril-2003&Itemid=110)>

TRIGO-MADRID, M.; DÍAZ-GALLARDO, J.; MAR-ALDANA, R.; RUIZ-OCHOA, D.; MORENO-GRACIANO, C.; MARTÍNEZ-CRUZ, P.; HERRERA-PÉREZ, L. del A.; DE LA TORRE-GARCÍA, O. Resultados del Programa de Tamiz Neonatal Ampliado y epidemiología perinatal en los servicios de sanidad de la Secretaría de Marina Armada de México. **Acta pediátrica de México**, [s. l.], v. 35, n. 6, p. 448–458, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0186-23912014000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0186-23912014000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em: 23 abr. 2020.

TURNPENNY, P.; ELLARD, S. **Emerys Elements of medical genetics**. 15 edition ed. [s.l.] : Elsevier, 2017.

UNAH; PAHO; ACDI. **Análisis de Situación de los Recursos Humanos en Salud Honduras**. [s.l.] : Universidad Nacional Autónoma de Honduras/ Pan American Health Organization, 2009. Disponível em: <<https://honduras.observatoriorh.org/sites/honduras.observatoriorh.org/files/webfiles/publicacion/RRHH%20en%20Salud%20HON%202009.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2019.

USMAN, N.; SUR, M. CHARGE Syndrome. In: **StatPearls**. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, 2021.

WEBBER, D. M.; MACLEOD, S. L.; BAMSHAD, M. J.; SHAW, G. M.; FINNELL, R. H.; SHETE, S. S.; WITTE, J. S.; ERICKSON, S. W.; MURPHY, L. D.; HOBBS, C. Developments in our understanding of the genetic basis of birth defects: PAST AND CURRENT KNOWLEDGE IN BIRTH DEFECTS GENETICS. **Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology**, [s. l.], v. 103, n. 8, p. 680–691, 2015. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1002/bdra.23385>>. Acesso em: 2 jan. 2020.

WHO. **Policy - Reglamento Técnico Centroamericano RTCA 67.01.15.07 Harinas. Harina de Trigo Fortificada. Especificaciones**. | **Global database on the Implementation of Nutrition Action (GINA)**. Global database on the Implementation of Nutrition Action (GINA). 2007. Disponível em: <<https://extranet.who.int/nutrition/gina/en/node/14871>>. Acesso em: 21 jul. 2021.

WHO. **Resolución WHA63.17. Defectos congénitos. 63.ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra, 17-21 de mayo de 2010**. Ginebra: World Health Organization, 2010. Disponível em: <[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA63/A63\\_10-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-sp.pdf)>. Acesso em: 10 out. 2019.

WHO. **WHO | Infected by the Zika virus**. 2016a. Disponível em: <<http://www.who.int/csr/disease/zika/es/>>. Acesso em: 26 maio. 2021.

WHO. Anomalias congénitas. **World Health Organization**, [s. l.], 7 set. 2016b. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>>. Acesso em: 13 set. 2019.

WHO. **Estrategia de cooperacion, Honduras**. 2018. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259939/ccsbrief-hnd-spa.pdf;jsessionid=E2E0DB9871159193EA54367F1C6FC6AB?sequence=1>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

WHO. **Online versions of the International Classification of Diseases-10**. 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>>. Acesso em: 11 dez. 2019.

WHO; CDC; ICBDSR. **Birth defects surveillance: A manual for programme managers, 2nd Edition**. 2nd Edition ed. Geneva: World Health Organization 2020 - Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO, 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240015395>>. Acesso em: 21 jul. 2021.

WHO; MARCH OF DIMES. **Meeting on management of Birth Defects and Haemoglobin Disorders**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2006.

WILSON, J. M.; JUNGNER, Y. G. Principles and practice of mass screening for disease. **Boletín De La Oficina Sanitaria Panamericana. Pan American Sanitary Bureau**, [s. l.], v. 65, n. 4, p. 281–393, 1968.

WORLD BANK. **Piecing Together the Poverty Puzzle**. [s.l.] : The World Bank, 2018. Disponível em: <<http://elibrary.worldbank.org/doi/book/10.1596/978-1-4648-1330-6>>. Acesso em: 5 jan. 2020.

WORLD BANK. **Overview of The World Bank In Honduras**. Text/HTML. 2021. Disponível em: <<https://www.worldbank.org/en/country/honduras/overview>>. Acesso em: 21 jul. 2021.

WWF. **Arrecife Mesoamericano**. wildlife conservation. 2019. Disponível em: <[http://www.wwfca.org/especies\\_yllugares/arrecife\\_mesoamericano/](http://www.wwfca.org/especies_yllugares/arrecife_mesoamericano/)>. Acesso em: 20 out. 2019.

ZARANTE, I. **Dia mundial das Anomalias Congenitas 2021**, 2021. Disponível em: <[www.youtube.com/watch?v=yb7phliWlrl](http://www.youtube.com/watch?v=yb7phliWlrl)>. Acesso em: 13 jul. 2021.

ZARANTE, I.; HURTADO-VILLA, P.; WALANI, S. R.; KANCHERLA, V.; LÓPEZ CAMELO, J.; GIUGLIANI, R.; GROISMAN, B.; HOWSON, C. P.; DURÁN, P. A consensus statement on birth defects surveillance, prevention, and care in Latin America and the Caribbean. **Revista Panamericana de Salud Pública**, [s. l.], v. 43, p. 1, 2019. Disponível em: <<http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/50473>>. Acesso em: 4 set. 2019.

ZURYNSKI, Y.; FRITH, K.; LEONARD, H.; ELLIOTT, E. Rare childhood diseases: how should we respond? **Archives of Disease in Childhood**, [s. l.], v. 93, n. 12, p. 1071–1074, 2008.

**ANEXOS**

**Anexo 1 - Rede de atendimento da SESAL de acordo com novo sistema de saúde implantado a partir de 2021.**

Rede de atendimento da SESAL													
Departamento		Nível Hospitalaria				Nível Ambulatorio							Total
		Básico	General	De Especialidades	Institutos	UAPS	CIS	SMI	ZPP	POL	CLIPER	CEO	
1	Departamental de Atlántida	1	1	0	0	33	14	0	6	4	0	0	59
2	Departamental de Colón	1	1	0	0	24	17	3	20	0	0	0	66
3	Departamental de Comayagua	0	1	0	0	48	27	5	16	0	0	2	99
4	Departamental de Copán	0	1	0	0	68	17	3	5	2	0	1	97
5	Departamental de Cortés	1	0	2	0	64	39	5	3	3	0	2	119
6	Departamental de Choluteca	0	1	0	0	67	21	7	58	1	0	1	156
7	Departamental de El Paraíso	1	0	0	0	59	24	5	19	1	0	1	110
8	Departamental de Francisco Morazán	0	0	7	1	111	48	2	6	3	3	2	183
9	Departamental de Gracias a Dios	1	0	0	0	21	8	3	17	1	0	1	52
10	Departamental de Intibucá	1	0	0	0	34	14	7	8	0	0	1	65
11	Departamental de Islas de la Bahía	1	0	0	0	6	2	0	0	0	0	0	9
12	Departamental de La Paz	1	0	0	0	25	19	3	26	0	0	1	75
13	Departamental de Lempira	1	0	0	0	79	27	8	0	0	0	0	115
14	Departamental de Ocotepeque	1	0	0	0	28	8	2	10	0	0	0	49
15	Departamental de Olancho	1	1	0	0	59	22	7	95	4	0	1	190
16	Departamental de Santa Bárbara	1	0	0	0	53	17	6	11	1	0	0	89
17	Departamental de Valle	1	0	0	0	15	16	5	40	1	0	0	78
18	Departamental de Yoro	2	1	0	0	55	20	10	10	4	0	0	102
<b>Total</b>		<b>15</b>	<b>7</b>	<b>9</b>	<b>1</b>	<b>849</b>	<b>360</b>	<b>81</b>	<b>350</b>	<b>25</b>	<b>3</b>	<b>13</b>	<b>1,713</b>
Hospital Básico: cuenta con cuatro especialidades (Medicina Interna, Cirugía, Pediatría, Ginecología/Obstetricia)													
Hospital General: cuenta con cuatro especialidades y otras más													
Hospital de Especialidades: cuenta con varias especialidades Médicas.													
Instituto: cumple con requisito de un instituto.													
UAPS: Unidad de Atención Primaria de Salud													
CIS: Centro Integral de Salud													
SMI: Servicio Materno Infantil													
ZPP: Zonas de Promoción y Prevención													
POL: Policlínico													
CLIPER: Clínica Periférica de Emergencia													
CEO : Centro Escolar Odontológico													

## Anexo 2 - Parecer no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar.



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Panorama epidemiológico dos defeitos congênitos em Honduras

**Pesquisador:** Debora Gusmao Melo

**Área Temática:** Genética Humana:

(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP;);

**Versão:** 2

**CAAE:** 31257020.3.0000.5504

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.105.553

#### Apresentação do Projeto:

Consiste em estudo internacional, o que se pressupõe Pesquisa com Cooperação Estrangeira, conforme Resolução n.292/1999.

Defeitos congênitos são responsáveis por cerca de 20% da mortalidade entre crianças menores de cinco anos na América Latina e no Caribe. A vigilância dos defeitos congênitos, bem como a implementação de programas de triagem neonatal, são recomendações da Organização Mundial de Saúde para países em desenvolvimento. Apesar disso, não localizamos nenhum estudo recente realizado em Honduras que possa fornecer uma visão geral do impacto dos defeitos congênitos na morbimortalidade infantil. Este projeto objetiva investigar o panorama epidemiológico dos defeitos congênitos no território hondurenho, analisando sua incidência e seu impacto na mortalidade infantil. Adicionalmente pretende-se analisar os dados de triagem neonatal disponíveis. Trata-se de uma investigação com metodologia quantitativa, de corte transversal, descritiva e retrospectiva, realizada com apoio do Instituto Hondurenho de Seguridade Social (IHSS). O acesso aos dados será intermediado pelo IHSS, que tem seu próprio sistema de informação em saúde acerca dos hospitais e das unidades públicas de saúde do país. Pretende-se coletar informações dos anos de 2014 a 2018, sobre número de nascidos vivos, incidência e mortalidade infantil em menores de um ano por defeito congênito, além dos tipos de defeitos. A população do estudo será composta pelas crianças com até um ano

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.105.553

de idade, cujos nascimentos ocorreram em Honduras, em hospitais públicos dos 18 Departamentos do país, no período situado entre 2014 e 2019 (900.000 participantes). Sobre a triagem neonatal, pretende-se coletar informações a respeito de cobertura e doenças investigadas entre 2018 e 2019. Os dados coletados nesse estudo serão manejados e analisados de forma anônima, sem identificação nominal das pessoas, e serão apresentados em frequências e porcentagens, em figuras e tabelas.

**Objetivo da Pesquisa:**

Na versão anterior, foi solicitado à pesquisadora padronizar o objetivo geral em todos os documentos.

A pesquisadora reviu e adequou o item objetivo geral.

O objetivo geral do projeto de pesquisa: investigar o panorama epidemiológico dos defeitos congênitos no território hondurenho, analisando sua incidência e seu impacto na mortalidade infantil, contribuindo assim para uma melhor atenção à saúde de crianças com defeitos congênitos em Honduras. Adicionalmente pretende-se analisar os dados de triagem neonatal disponíveis.

Objetivo Secundário:

Objetivos Específicos- Analisar a taxa de recém-nascidos com defeitos congênitos (incidência) no período de 2014 a 2018 em Honduras.- Analisar a taxa de mortalidade infantil (nascimento até completar 12 meses), em Honduras, no período de 2014 a 2018, identificando o papel dos defeitos congênitos nessa mortalidade infantil.- Analisar os dados de triagem neonatal disponíveis em Honduras, no período de 2018 a 2019.- Propor

medidas de saúde pública que permitam reduzir incidência, mortalidade infantil e morbidade por defeitos congênitos em Honduras.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios foram ponderados. A pesquisadora aponta que "não há benefício direto para os participantes da pesquisa".

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa de relevância científica, social e política.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os documentos encontram-se adequados e respeitando os preceitos éticos das Resoluções n. 466/12 e n.292/1999.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.105.553

**Recomendações:**

Sem recomendações

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1546540.pdf	23/05/2020 15:42:23		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	oficio_CEP_DGMelo_23maio2020_resposta_pendencia.pdf	23/05/2020 15:18:48	Debora Gusmao Melo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_mestrado_Michelle_DGMelo_23maio2020.pdf	23/05/2020 15:18:30	Debora Gusmao Melo	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_CEP_mestrado_Michelle_DGMelo_27abril2020_assinada.pdf	27/04/2020 17:10:36	Debora Gusmao Melo	Aceito
Outros	aprovacao_Comite_Bioetica_IHSS_Honduras_TRADUZIDO.pdf	27/04/2020 16:50:40	Debora Gusmao Melo	Aceito
Declaração de concordância	aprovacao_Comite_Bioetica_IHSS_Honduras.pdf	27/04/2020 13:38:54	Debora Gusmao Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Solicitacao_Dispensa_TCLE_DGMelo_27abril2020.pdf	27/04/2020 13:38:41	Debora Gusmao Melo	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 23 de Junho de 2020

Assinado por:  
**ADRIANA SANCHES GARCIA DE ARAUJO**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

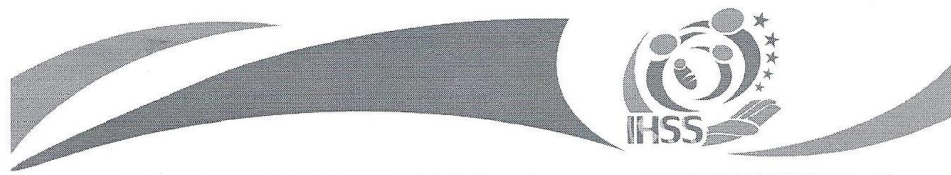
**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9685

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

### Anexo 3 - Parecer no Comité de Bioética do IHSS.



OFICIO No.150 – GNDI-HE/IHSS - 2019

Tegucigalpa M. D. C. 11 de Noviembre del 2019

Doctora  
**Debra Gusmao Melo**  
Medico Genetista

Estimada Doctora Gusmao:

Por medio de la presente le notifico, que su Protocolo de investigación **“Panorama epidemiológico de los defectos congénitos en Honduras”**. Ha sido **aprobado** con la recomendación y consideración que para el beneficio y prestigio de la Institución, el equipo que brinda la información sea participe de la autoría del estudio en que se les esta enrolando parte del Comité de Bioética y por la Gerencia de Docencia, siempre y cuando nos proporcione los resultados finales de la investigación.

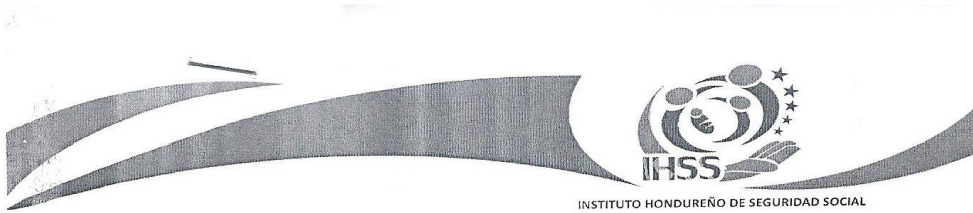
Adjunto acta recibida por el Comité de Bioética.

Atentamente,

  
**DR. CARLOS SANTIAGO PASTELIN**  
Gerencia de Docencia e Investigación

GERENCIA DE DOCENCIA E INVESTIGACION HE, EXT.: 5176  
docencia.investigacion2012@gmail.com





**COMITÉ DE BIOÉTICA, HDE.**

**ACTA 133-CB-HE 06 de noviembre del 2019.**

**PARA:** *Dr. Carlos Benito Santiago*  
*Gerente de Docencia e Investigación*

**DE:** *Comité de Bioética*

**ASUNTO:** *Protocolo de Investigación.*

Cordialmente estamos comunicándole, que los integrantes del Comité de Bioética, se reunieron, revisaron y se discutió el protocolo de investigación:

**“PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO DE LOS DEFECTOS CONGENITOS EN HONDURAS.”**

Sugerencias:

Consideramos que para el beneficio y prestigio de la institución, el equipo que brinda la información sea participe de la autoría del estudio en que se les está enrolando.

Lic. Lourdes Barrientos, Dra. Helga Codina, Lic. Magdalena Escobar, Dr. Jorge Cerrato, Lic. Gerardo Andino, Dr. Gaspar Rodríguez, Lic. Enrique Álvarez.

*Dr. Gaspar Rodríguez*  
Miembro del Comité



*Lic. Gerardo Andino*  
Secretario

C: Director Médico

Dr. Oscar Barahona  
Ing. Karla Zolun

## Anexo 4 - Ficha de Internación.

SECRETARÍA DE SALUD		HOJA DE HOSPITALIZACIÓN		HH 2016	
ÁREA ESTADÍSTICA DE LA SALUD					
HONDURAS, CA					
ESTABLECIMIENTO:		CÓDIGO		NÚMERO DE HISTORIA CLÍNICA	
PRIMER APELLIDO		SEGUNDO APELLIDO		NOMBRES	
FECHA DE NACIMIENTO		EDAD		SEXO	
DÍA MES AÑO		1. HORAS 2. DIAS 3. MESES 4. AÑOS		1. HOMBRE 2. MUJER	
RESIDENCIA: DEPARTAMENTO		MUNICIPIO		LOCALIDAD: (BARRIO O COLONIA NÚMERO DE CASA)	
EN CASO DE EMERGENCIA LLAMAR A:		DIRECCIÓN EXACTA:		TELÉFONO:	
NOMBRE DEL PADRE:		NOMBRE DE LA MADRE:			
INGRESO POR:		INGRESO A:		FECHA DE INGRESO	
1. C. EXTERNA 2. EMERGENCIA 3. NACIMIENTO		SERVICIO SALA		DÍA: MES: AÑO: HORA: am pm	
DIAGNÓSTICO DE INGRESO:		1) _____			
		2) _____			
CAUSA DE ACCIDENTE O VIOLENCIA:		LUGAR DE ACCIDENTE O VIOLENCIA:			
[ ] VEHÍCULO MOTORIZADO [ ] FENÓMENO NATUR/ [ ] OTROS:		[ ] TRABAJO [ ] VÍA PÚBLICA			
[ ] OTRO TRANSPORTE [ ] ASALTO / AGRESIÓN		[ ] VIVIENDA [ ] DESCONOCIDO			
[ ] CAÍDA [ ] INTENTO DE SUICIDIO		[ ] CENTRO DE ESTUDIOS [ ] OTROS:			
[ ] MAQUINARIA [ ] EXPOSICIÓN A SUSTANCIAS NOCIVAS		[ ] CENTRO MÉDICO			
[ ] INCENDIO O EXPLOSION		[ ] DEPORTE O DIVERSIÓN			
TRASLADO A:		FECHA DE TRASLADO		EGRESO DE:	
SERVICIO SALA		DÍA MES AÑO		SERVICIO SALA	
				DÍA MES AÑO	
DIAGNÓSTICO DE EGRESO:		CÓDIGO			
PRINCIPAL: 1)					
2)					
3)					
4)					
OPERACIONES		DÍA MES AÑO			CÓDIGO
PRINCIPAL: 1)					
2)					
3)					
4)					
CONDICIÓN DE EGRESO		RAZÓN DE EGRESO		REFERIDO A:	
1. IGUAL CONDICIÓN 2. MEJORADO 3. CURADO 4. FALLECIDO		1. ALTA MÉDICA 2. ALTA EXIGIDA 3. FUGA 4. REFERIDO 5. FALLECIDO			
				AUTOPSIA SI NO	
PARTO O ABORTO:					
PERSONAL QUE ATENDIÓ EL PARTO:		DATOS DEL PRODUCTO DEL EMBARAZO			
[ ] ESTUDIANTE [ ] MÉDICO ESPECIALISTA		No.		SEXO	
[ ] MÉDICO GENERAL [ ] AUXILIAR DE ENFERMERÍA		1		HOMBRE MUJER	
[ ] RESIDENTE [ ] ENFERMERA PROFESIONAL		2		CONDICIÓN AL NACER	
[ ] EXTRAHOSPITALARIO		3		VIVO MUERTO	
Número de embarazos incluyendo éste:		4		PESO AL NACER	
Período de gestación:(en semanas)				EN GRAMOS	
Total número de consultas prenatales:					
Consultas prenatales por médico:					
FIRMA JEFE O RESPONSABLE DE LA SALA		FECHA DE LA FIRMA			

## Anexo 5 - Declaración de óbito.



## CONSTANCIA DE DEFUNCIÓN

Este documento debe ser llenado por el médico que constató la defunción y se entregará al interesado para su inscripción en el Registro Civil Municipal. Se compone de dos partes, que serán designadas por el Registrador Civil una vez que el llenado haya sido completado en su totalidad. La Constancia de Defunción será archivada en la oficina del Registro Civil Municipal y el Informe Estadístico de Defunción será enviado a la Oficina Civil correspondiente, para su remisión al INE. Las celdas en gris son para uso exclusivo del INE.

ENCIERRE EN UN CÍRCULO EL CÓDIGO CORRESPONDIENTE A SU RESPUESTA O ESCRIBA SOBRE LOS LUGARES INDICADOS UTILIZANDO LETRA MUY CLARA.

<b>1. DATOS DEL MÉDICO QUE CONSTATA LA DEFUNCIÓN</b>		<b>2.5 Fecha y hora de la defunción:</b>	
1.1 Nombres y apellidos completos del médico: _____		a.m. ... 1 p.m. ... 2	
1.2 Número de Colegiación: _____		____   ____   ____   ____   ____   ____ día mes año hora minutos	
<b>2. DATOS DEL FALLECIDO</b>		<b>2.6 Sitio donde murió:</b> Establecimiento de Salud... 1 Casa... 2 Otro... 3	
2.1 Nombres y apellidos completos del fallecido: _____		<b>2.7 Lugar donde ocurrió el fallecimiento:</b>	
2.2 Documento de Identidad: Tarjeta de Identidad... 1 Pasaporte... 2 Otro ... 3		Departamento: _____	
Número: _____		Municipio: _____	
2.3 Sexo: Hombre... 1 Mujer... 2		Ciudad o aldea: _____	
2.4 Edad al fallecer, si era: Menor de un día: ____ Horas Menor de un mes: ____ Días Menor de un año: ____ Meses De un año o mayor: ____ Años Se ignora ____ 9		Barrio, colonia o caserío: _____	
		<b>2.8 Causa básica de la muerte:</b> _____	
		<b>4. FECHA, FIRMA, SELLO DE QUIEN CONSTATA LA DEFUNCIÓN</b>	
		____   ____   ____   ____   ____   ____ día mes año Firma y Sello	

CORTE AQUÍ

ESTA CONSTANCIA DEBE ARCHIVARSE EN LA OFICINA DE REGISTRO CIVIL MUNICIPAL

CORTE AQUÍ

## INFORME ESTADÍSTICO DE DEFUNCIÓN

<b>1. DATOS DEL FALLECIDO</b>			
1.1 Nombres y apellidos completos del fallecido: _____ Nombre (s) Primer Apellido Segundo Apellido			
1.2 Documento de Identidad: Tarjeta de Identidad ... 1 Pasaporte ... 2 Otro ... 3 Número: _____		1.7 Nacionalidad: Hondureña... 1 Extranjera... 2	
1.3 Domicilio actual o permanente: Departamento: _____ Municipio: _____ Ciudad o aldea: _____ Barrio, colonia o caserío: _____		1.8 Grupo poblacional (etnia) al que pertenecía: Garífuna... 1 Miskito... 5 Otro... 9 Negro Inglés... 2 Lenca... 6 Ninguno... 10 Tolupán... 3 Tawahka (Sumo)... 7 No sabe / No resp... 11 Pech (Paya)... 4 Chorti... 8	
1.4 Sexo: Hombre... 1 Mujer... 2		1.9 ¿Sabía leer y escribir?: Sí... 1 No... 2	
1.5 Fecha de nacimiento: ____   ____   ____ día mes año		1.10 Estudios realizados: Ninguno... 1 Incompleta Completa Primaria... 2 .....1 .....2 Secundaria... 3 .....1 .....2 Superior... 4 .....1 .....2	
1.6 Edad al fallecer, si era: Menor de un día: ____ Horas Menor de un mes: ____ Días Menor de un año: ____ Meses De un año o mayor: ____ Años Se ignora ____ 9		1.11 Profesión, ocupación u oficio (por ejemplo: enfermero (a), abogado (a), ama de casa, etc.) _____	
<b>2. CAUSA DE LA DEFUNCIÓN (anote una sola causa en cada renglón)</b>			
<b>Parte I</b> Estado patológico que produjo la muerte directamente Causas antecedentes: Estados morbosos, si existiera alguno, que produjera la causa consignada arriba, mencionándose en último la causa básica		Tiempo aproximado entre comienzo de enfermedad y la muerte	
a) _____		_____	
b) _____ Debido a (como consecuencia de)		_____	
c) _____ Debido a (como consecuencia de)		_____	
d) _____ Debido a (como consecuencia de)		_____	
<b>Parte II</b> Otros estados patológicos significativos que contribuyeron a la muerte, pero no relacionados con la enfermedad o estado morbo que la produjo.		Código de la causa	
_____		Código de la causa básica	

Para uso exclusivo del INE

SIGUE AL DORSO →

### INSTRUCCIONES PARA EL LLENADO DE LA CAUSA DE DEFUNCION

**Causa de Defunción.** En la Parte I se anotan todas aquellas enfermedades, estados morbosos o lesiones que produjeron la muerte o contribuyeron a ella, y las circunstancias del accidente o violencia que produjo dichas lesiones. La defunción no incluye síntomas ni modos de morir, tales como paro cardíaco o insuficiencia respiratoria, cuando son el resultado final de un proceso de enfermedad.

Si hay un solo componente en la cadena de acontecimientos que condujo a la muerte, un término único en la línea a) es suficiente. Si hay más de un componente, la causa directa se anota en a) y la o causas antecedentes se escriben a continuación en b), c) y d).

La causa básica se define como "i) la enfermedad o lesión que inició la cadena de acontecimientos patológicos que condujeron directamente a la muerte, o ii) las circunstancias del accidente o violencia que produjo la lesión fatal". La aflicción registrada en último lugar en la Parte I o, en lo general, es la causa básica de defunción utilizada posteriormente para tabulación.

Los siguientes son ejemplos de certificados con cuatro y tres componentes en la cadena de acontecimientos que condujeron a la muerte:

- |                                       |                                  |  |                      |
|---------------------------------------|----------------------------------|--|----------------------|
| a) Embolia pulmonar                   | b) Fractura patológica del fémur | c) Carcinoma secundario de fémur                   | d) Carcinoma de mama |
| a) Sangramiento de várices esofágicas | b) Intemperancia portal          | c) Cirrosis hepática                               | d) Hepatitis B       |
| a) Sepsicemia                         | b) Quemadura de tronco, II grado | c) Explosión de fuegos artificiales en vía pública |                      |

### NOTA IMPORTANTE PARA EL REGISTRADOR CIVIL

- Esta constancia es el documento legal que prueba la ocurrencia de la defunción.
- Archive esta constancia en la Oficina del Registro Civil Municipal, identificándola con los datos siguientes:

**NOMBRES Y APELLIDOS DEL FALLECIDO:**

Nombre (s) \_\_\_\_\_ Primer apellido \_\_\_\_\_ Segundo apellido \_\_\_\_\_

TOMO \_\_\_\_\_ FOLIO \_\_\_\_\_ ACTA \_\_\_\_\_

FECHA DE LA INSCRIPCIÓN: \_\_\_\_\_  
Día Mes Año

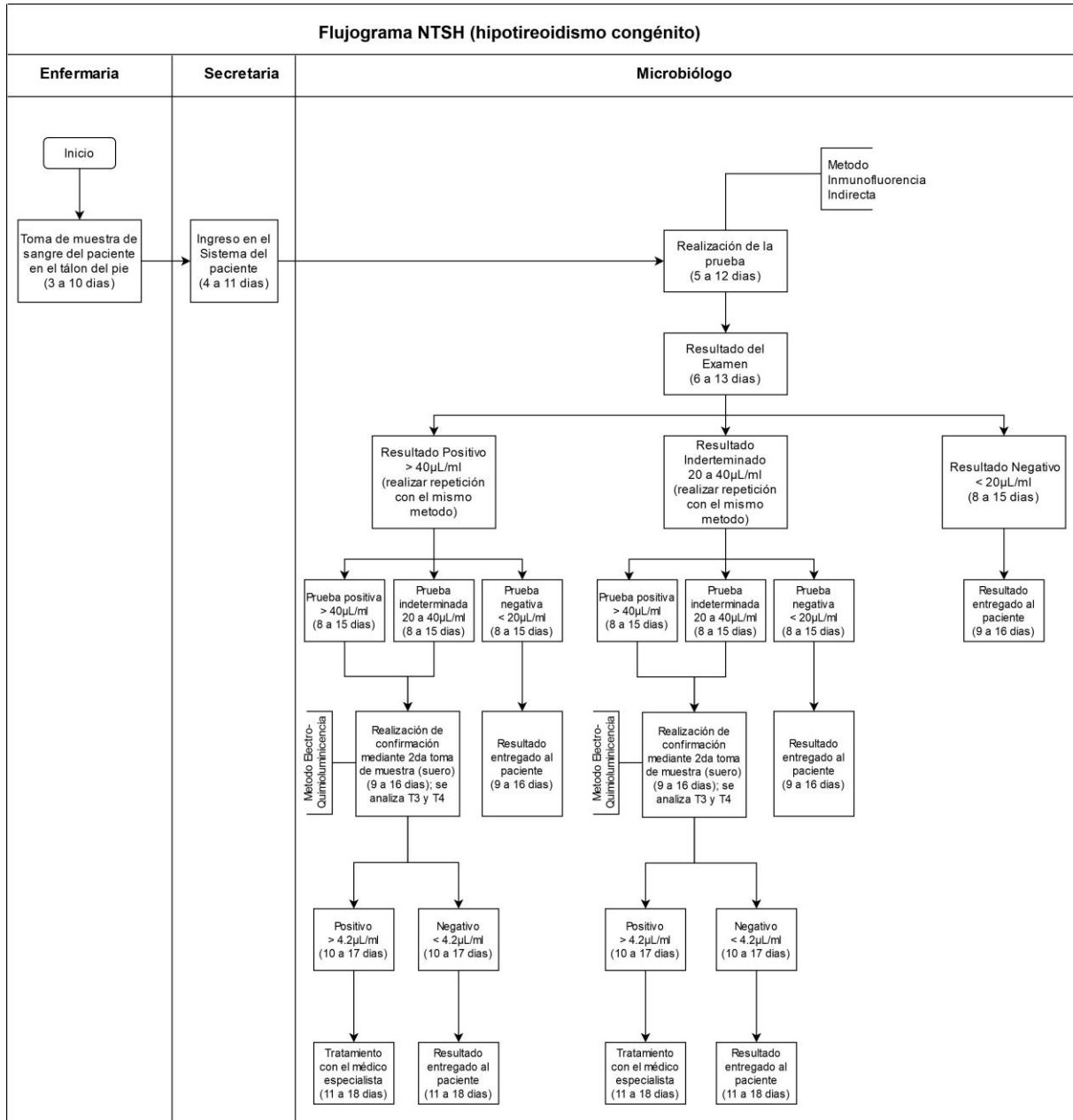
CORTA AQUÍ

CORTA AQUÍ

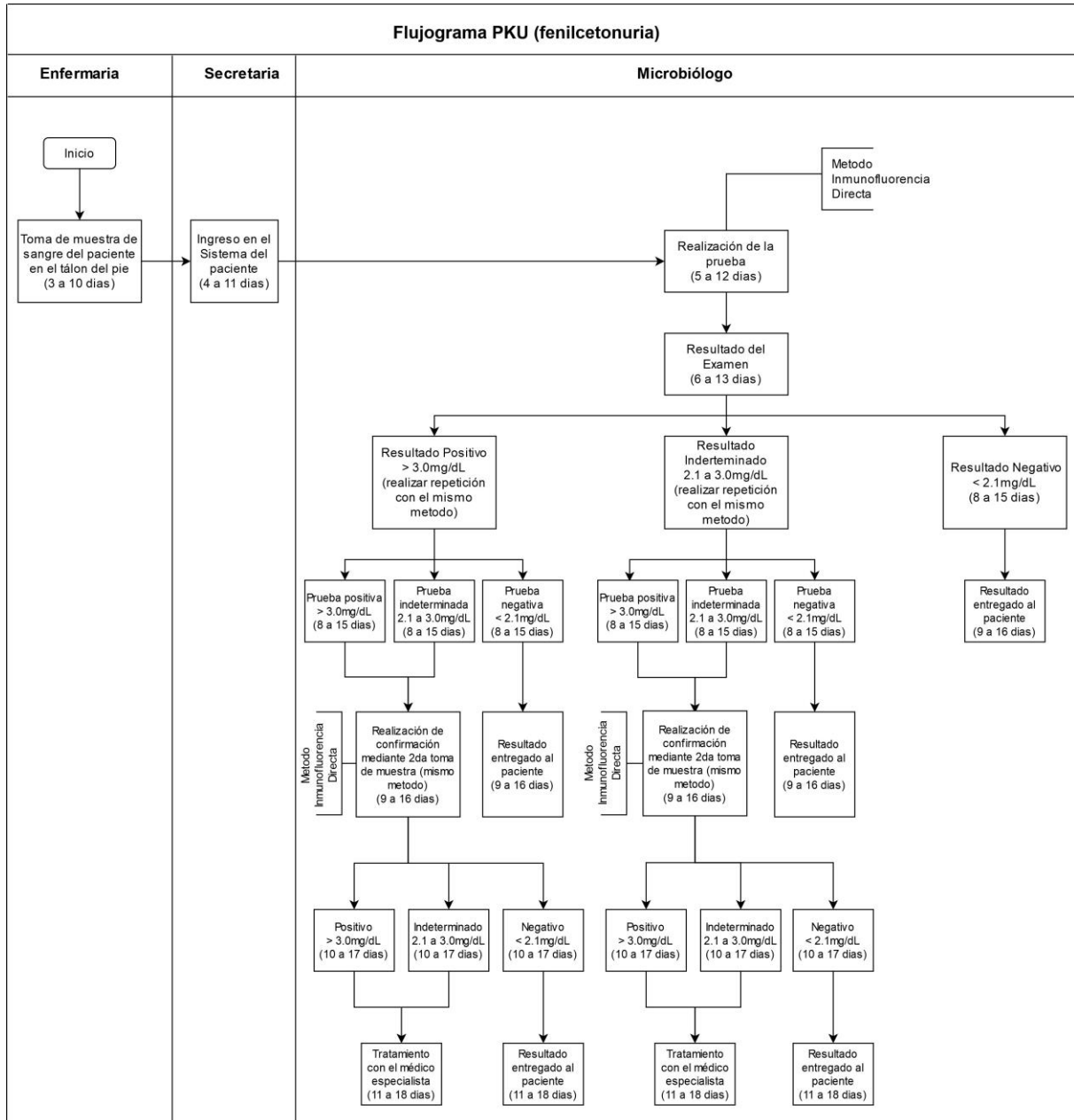
3. DATOS DE LA DEFUNCIÓN	
<b>3.1 Fecha y hora del fallecimiento:</b> Día _____ Mes _____ Año _____ Hora _____ Minuto _____ a.m. 1 p.m. 2	<b>3.6 Si la muerte se debió a una causa externa específica, se debió a:</b> Accidente de tránsito...1 Suicidio...4 Otro accidente...2 Otra causa externa...5 Homicidio...3
<b>3.2 Sitio donde murió:</b> Casa...1 Vía pública...3 Otro...5 Trabajo...2 Establecimiento de Salud...4	<b>3.7 Si la muerte se debió a una causa externa, Especifique si ocurrió con:</b> Arma de fuego...1 Objeto romo...4 Arma blanca...2 Golpe violento...5 Veneno...3 Otra...6
<b>3.3 Lugar donde ocurrió la defunción:</b> Departamento _____ Municipio _____ Aldea o ciudad _____ Barrio, colonia o caserío _____	<b>3.8 Si la muerte se debió a una causa externa, especifique el sitio donde ocurrió la violencia:</b> Casa...1 Vía pública...3 Trabajo...2 Otra...4
<b>3.4 ¿Recibió atención médica por la causa que produjo la muerte?</b> Si...1 No...2	<b>3.9 Si es mujer, especifique:</b> Si la muerte ocurrió durante el embarazo...1 Si la muerte ocurrió durante el parto...2 Si la muerte ocurrió hasta 42 días después del parto (Puerperio)...3 Si la muerte ocurrió de 42 a 365 días después del fin del embarazo...4 No estuvo embarazada en el último año...5
<b>3.5 ¿La muerte se debió a una causa externa?</b> Si...1 No...2 → <b>Pase a 3.9</b>	
<b>4. OBSERVACIONES (Añote toda información que considere de interés para aclarar el contenido del presente informe)</b> _____ _____	
5. DATOS DE LA PERSONA QUE LLENO EL INFORME ESTADÍSTICO	
<b>5.1 Nombre, apellido y sello</b> _____ Teléfono _____	<b>5.2 Tipo de informante:</b> Médico tratante...1 Médico forense...3 Otra...5 Médico no tratante...2 Registrador Civil...4
	<b>5.3 Fecha del llenado del informe:</b> Día _____ Mes _____ Año _____
6. DATOS DE LA INSCRIPCIÓN (Para ser llenado por el Registrador Civil)	
<b>6.1 Departamento</b> _____	<b>6.2 Municipio</b> _____
TOMO _____ FOLIO _____ ACTA _____	
Fecha de la inscripción: _____ Día Mes Año	Nombre y Sello del Registrador Civil _____
Los Informes Estadísticos de Defunción de cada mes, serán enviados antes del día 15 del mes siguiente, a la Oficialía Civil correspondiente para su remisión al Instituto Nacional de Estadística (INE).	

## Anexo 6 - Fluxogramas de testagem do programa de triagem neonatal, definidos no manual de procedimentos do IHSS.

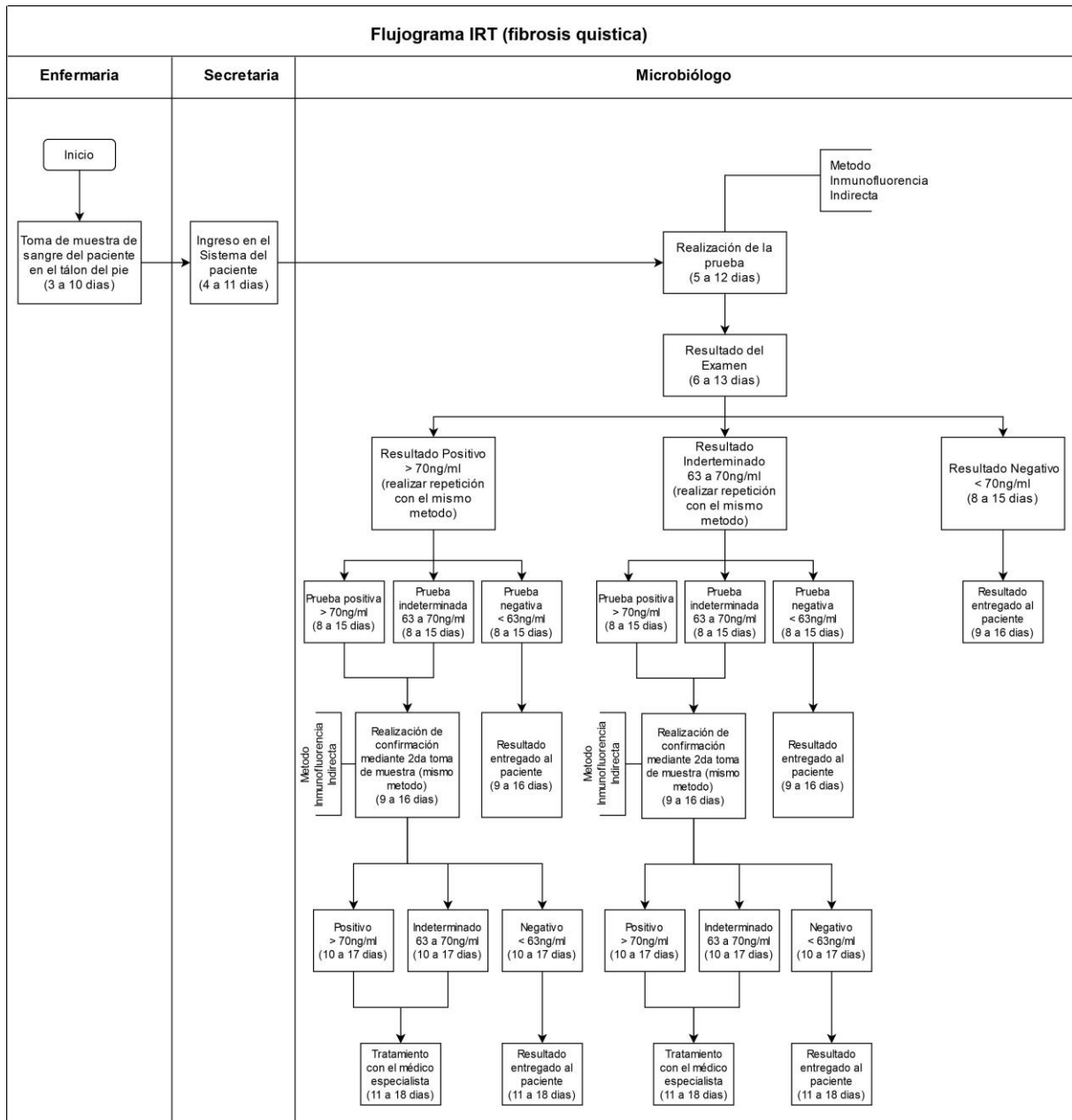
### Fluxograma para triagem de hipotireoidismo congênito



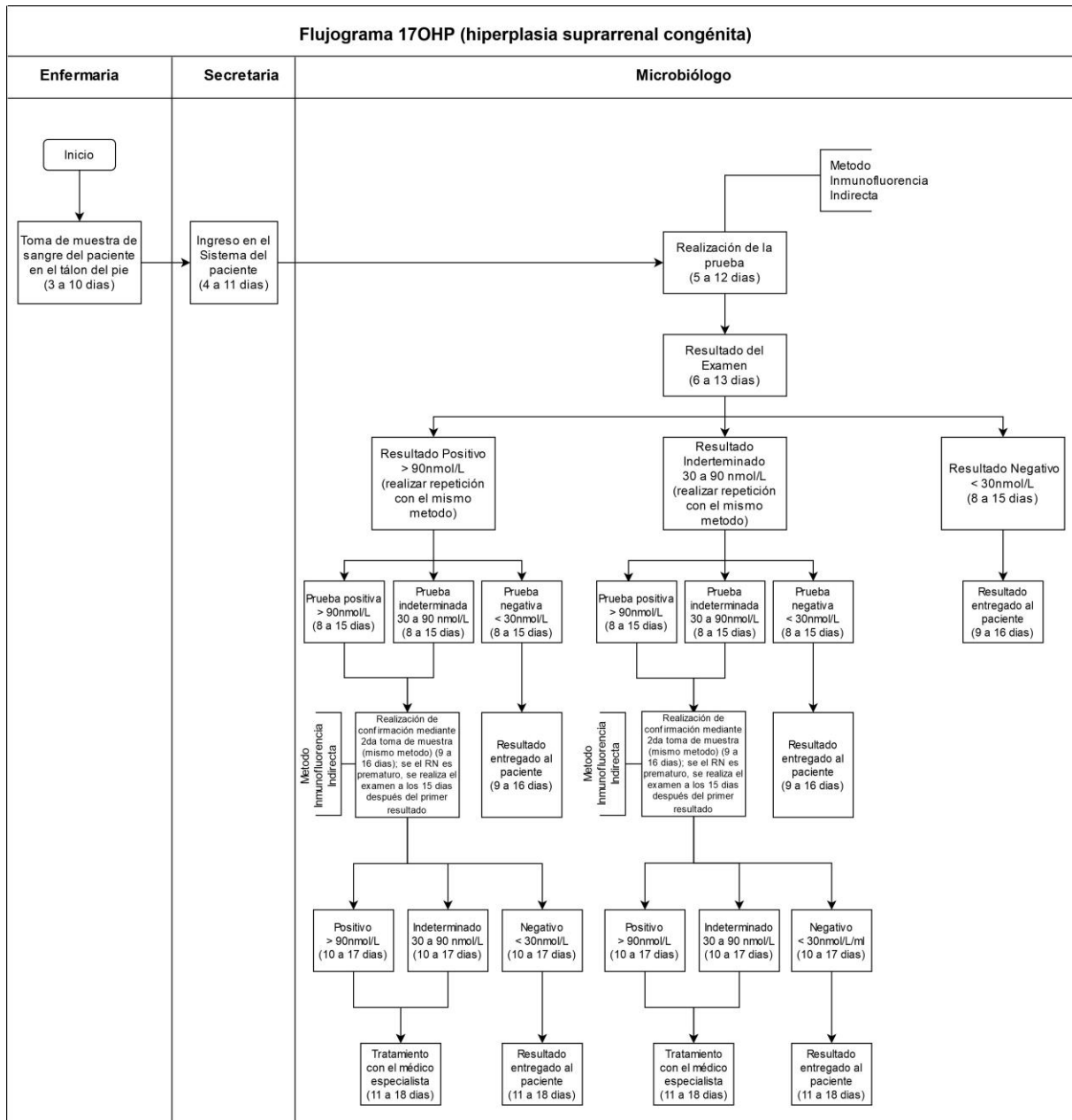
## Flujograma para triagem de fenilcetonúria



## Flujograma para triagem de fibrose cística

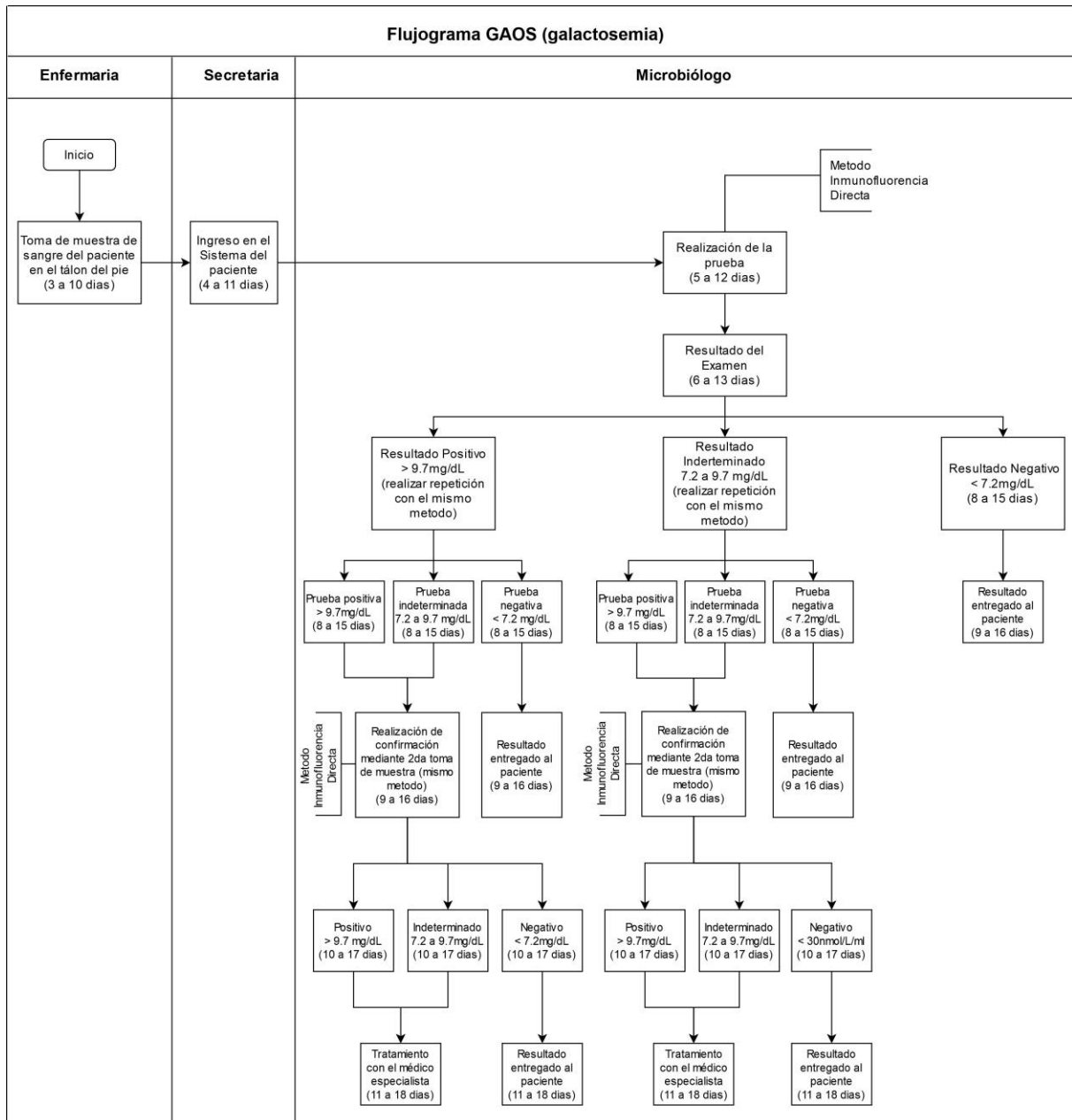


## Flujograma para triagem de hiperplasia de adrenal





## Flujograma para triagem de galactosemia



## Anexo 7 - Pós-teste de Conover, relacionado à Tabela 15.

**Tabela 15.1. Pós-teste de Conover, mostrando as diferenças observadas na prevalência de defeito congênito no primeiro ano de vida nos 18 Departamentos, ao longo dos cinco anos de estudo**

Departamentos		t-stat	p
Atlántida	Choluteca	1,724	0,089
	Colón	1,832	0,071
	Comayagua	1,994	0,050
	Copán	0,269	0,788
	Cortés	0,162	0,872
	El Paraiso	1,832	0,071
	Francisco Morazán	0,754	0,453
	Gracias a Dios	1,455	0,150
	Intibucá	1,778	0,080
	Islas de la Bahía	1,940	0,057
	La Paz	3,395	0,001
	Lempira	0,593	0,555
	Ocotepeque	0,539	0,592
	Olancho	2,802	0,007
	Santa Bárbara	3,287	0,002
	Valle	1,778	0,080
	Yoro	3,557	<0,001
Choluteca	Colón	0,108	0,914
	Comayagua	0,269	0,788
	Copán	1,994	0,050
	Cortés	1,563	0,123
	El Paraiso	0,108	0,914
	Francisco Morazán	2,479	0,016
	Gracias a Dios	0,269	0,788
	Intibucá	0,054	0,957
	Islas de la Bahía	0,216	0,830
	La Paz	1,670	0,099
	Lempira	1,132	0,262
	Ocotepeque	1,186	0,240
	Olancho	1,078	0,285

	Santa Bárbara	1,563	0,123
	Valle	0,054	0,957
	Yoro	1,832	0,071
Colón	Comayagua	0,162	0,872
	Copán	2,102	0,039
	Cortés	1,670	0,099
	El Paraiso	0,000	1,000
	Francisco Morazán	2,587	0,012
	Gracias a Dios	0,377	0,707
	Intibucá	0,054	0,957
	Islas de la Bahía	0,108	0,914
	La Paz	1,563	0,123
	Lempira	1,239	0,219
	Ocotepeque	1,293	0,200
	Olancho	0,970	0,336
	Santa Bárbara	1,455	0,150
	Valle	0,054	0,957
	Yoro	1,724	0,089
	Comayagua	Copán	2,263
Cortés		1,832	0,071
El Paraiso		0,162	0,872
Francisco Morazán		2,748	0,008
Gracias a Dios		0,539	0,592
Intibucá		0,216	0,830
Islas de la Bahía		0,054	0,957
La Paz		1,401	0,166
Lempira		1,401	0,166
Ocotepeque		1,455	0,150
Olancho		0,808	0,422
Santa Bárbara		1,293	0,200
Valle		0,216	0,830
Yoro		1,563	0,123
Copán	Cortés	0,431	0,668
	El Paraiso	2,102	0,039
	Francisco Morazán	0,485	0,629
	Gracias a Dios	1,724	0,089
	Intibucá	2,048	0,044
	Islas de la Bahía	2,209	0,031
	La Paz	3,664	<0,001

	Lempira	0,862	0,392
	Ocotepeque	0,808	0,422
	Olancho	3,072	0,003
	Santa Bárbara	3,557	<0,001
	Valle	2,048	0,044
	Yoro	3,826	<0,001
Cortés	El Paraiso	1,670	0,099
	Francisco Morazán	0,916	0,363
	Gracias a Dios	1,293	0,200
	Intibucá	1,617	0,111
	Islas de la Bahía	1,778	0,080
	La Paz	3,233	0,002
	Lempira	0,431	0,668
	Ocotepeque	0,377	0,707
	Olancho	2,640	0,010
	Santa Bárbara	3,125	0,003
	Valle	1,617	0,111
	Yoro	3,395	0,001
El Paraiso	Francisco Morazán	2,587	0,012
	Gracias a Dios	0,377	0,707
	Intibucá	0,054	0,957
	Islas de la Bahía	0,108	0,914
	La Paz	1,563	0,123
	Lempira	1,239	0,219
	Ocotepeque	1,293	0,200
	Olancho	0,970	0,336
	Santa Bárbara	1,455	0,150
	Valle	0,054	0,957
	Yoro	1,724	0,089
Francisco Morazán	Gracias a Dios	2,209	0,031
	Intibucá	2,533	0,014
	Islas de la Bahía	2,694	0,009
	La Paz	4,149	<0,001
	Lempira	1,347	0,182
	Ocotepeque	1,293	0,200
	Olancho	3,557	<0,001
	Santa Bárbara	4,042	<0,001
	Valle	2,533	0,014
	Yoro	4,311	<0,001

Gracias a Dios	Intibucá	0,323	0,747
	Islas de la Bahía	0,485	0,629
	La Paz	1,940	0,057
	Lempira	0,862	0,392
	Ocotepeque	0,916	0,363
	Olancho	1,347	0,182
	Santa Bárbara	1,832	0,071
	Valle	0,323	0,747
	Yoro	2,102	0,039
Intibucá	Islas de la Bahía	0,162	0,872
	La Paz	1,617	0,111
	Lempira	1,186	0,240
	Ocotepeque	1,239	0,219
	Olancho	1,024	0,310
	Santa Bárbara	1,509	0,136
	Valle	0,000	1,000
	Yoro	1,778	0,080
Islas de la Bahía	La Paz	1,455	0,150
	Lempira	1,347	0,182
	Ocotepeque	1,401	0,166
	Olancho	0,862	0,392
	Santa Bárbara	1,347	0,182
	Valle	0,162	0,872
	Yoro	1,617	0,111
La Paz	Lempira	2,802	0,007
	Ocotepeque	2,856	0,006
	Olancho	0,593	0,555
	Santa Bárbara	0,108	0,914
	Valle	1,617	0,111
	Yoro	0,162	0,872
Lempira	Ocotepeque	0,054	0,957
	Olancho	2,209	0,031
	Santa Bárbara	2,694	0,009
	Valle	1,186	0,240
	Yoro	2,964	0,004
Ocotepeque	Olancho	2,263	0,027
	Santa Bárbara	2,748	0,008
	Valle	1,239	0,219
	Yoro	3,018	0,004

Olancho	Santa Bárbara	0,485	0,629
	Valle	1,024	0,310
	Yoro	0,754	0,453
Santa Bárbara	Valle	1,509	0,136
	Yoro	0,269	0,788
Valle	Yoro	1,778	0,080

**Tabela 15.2. Pós-teste de Conover, mostrando as diferenças observadas na mortalidade infantil por defeito congênito nos 18 Departamentos, ao longo dos cinco anos de estudo**

<b>Departamentos</b>		<b>t-stat</b>	<b>p</b>
Atlántida	Choluteca	0,431	0,668
	Colón	1,563	0,123
	Comayagua	1,778	0,080
	Copán	0,701	0,486
	Cortés	1,240	0,219
	El Paraiso	0,108	0,914
	Francisco Morazán	1,401	0,166
	Gracias a Dios	0,377	0,707
	Intibucá	2,048	0,044
	Islas de la Bahía	1,320	0,191
	La Paz	2,129	0,037
	Lempira	1,078	0,285
	Ocotepeque	2,048	0,044
	Olancho	1,293	0,200
	Santa Bárbara	1,778	0,080
	Valle	1,455	0,150
Yoro	2,587	0,012	
Choluteca	Colón	1,994	0,050
	Comayagua	2,210	0,031
	Copán	0,269	0,788
	Cortés	0,808	0,422
	El Paraiso	0,539	0,592
	Francisco Morazán	0,970	0,335
	Gracias a Dios	0,054	0,957
	Intibucá	2,479	0,016
	Islas de la Bahía	1,752	0,084
	La Paz	2,560	0,013
	Lempira	1,509	0,136
	Ocotepeque	2,479	0,016
	Olancho	1,725	0,089
	Santa Bárbara	2,210	0,031
	Valle	1,886	0,064
Yoro	3,018	0,004	
Colón	Comayagua	0,216	0,830
	Copán	2,263	0,027
	Cortés	2,802	0,007

	El Paraiso	1,455	0,150
	Francisco Morazán	2,964	0,004
	Gracias a Dios	1,940	0,057
	Intibucá	0,485	0,629
	Islas de la Bahía	0,243	0,809
	La Paz	0,566	0,573
	Lempira	0,485	0,629
	Ocotepeque	0,485	0,629
	Olancho	0,269	0,788
	Santa Bárbara	0,216	0,830
	Valle	0,108	0,914
	Yoro	1,024	0,309
Comayagua	Copán	2,479	0,016
	Cortés	3,018	0,004
	El Paraiso	1,671	0,099
	Francisco Morazán	3,180	0,002
	Gracias a Dios	2,156	0,035
	Intibucá	0,269	0,788
	Islas de la Bahía	0,458	0,648
	La Paz	0,350	0,727
	Lempira	0,701	0,486
	Ocotepeque	0,269	0,788
	Olancho	0,485	0,629
	Santa Bárbara	0,000	1,000
	Valle	0,323	0,747
	Yoro	0,808	0,422
Copán	Cortés	0,539	0,592
	El Paraiso	0,808	0,422
	Francisco Morazán	0,701	0,486
	Gracias a Dios	0,323	0,747
	Intibucá	2,749	0,008
	Islas de la Bahía	2,021	0,047
	La Paz	2,829	0,006
	Lempira	1,778	0,080
	Ocotepeque	2,749	0,008
	Olancho	1,994	0,050
	Santa Bárbara	2,479	0,016
	Valle	2,156	0,035
Cortés	Yoro	3,287	0,002
	El Paraiso	1,347	0,182
	Francisco Morazán	0,162	0,872



	Gracias a Dios	0,862	0,392
	Intibucá	3,287	0,002
	Islas de la Bahía	2,560	0,013
	La Paz	3,368	0,001
	Lempira	2,317	0,024
	Ocotepeque	3,287	0,002
	Olancho	2,533	0,014
	Santa Bárbara	3,018	0,004
	Valle	2,695	0,009
	Yoro	3,826	<0,001
El Paraiso	Francisco Morazán	1,509	0,136
	Gracias a Dios	0,485	0,629
	Intibucá	1,940	0,057
	Islas de la Bahía	1,213	0,229
	La Paz	2,021	0,047
	Lempira	0,970	0,335
	Ocotepeque	1,940	0,057
	Olancho	1,186	0,240
	Santa Bárbara	1,671	0,099
	Valle	1,347	0,182
	Yoro	2,479	0,016
Francisco Morazán	Gracias a Dios	1,024	0,309
	Intibucá	3,449	<0,001
	Islas de la Bahía	2,722	0,008
	La Paz	3,530	<0,001
	Lempira	2,479	0,016
	Ocotepeque	3,449	<0,001
	Olancho	2,695	0,009
	Santa Bárbara	3,180	0,002
	Valle	2,856	0,006
Yoro	3,988	<0,001	
Gracias a Dios	Intibucá	2,425	0,018
	Islas de la Bahía	1,698	0,094
	La Paz	2,506	0,015
	Lempira	1,455	0,150
	Ocotepeque	2,425	0,018
	Olancho	1,671	0,099
	Santa Bárbara	2,156	0,035
	Valle	1,832	0,071
Yoro	2,964	0,004	
Intibucá	Islas de la Bahía	0,728	0,469

	La Paz	0,081	0,936
	Lempira	0,970	0,335
	Ocotepeque	0,000	1,000
	Olancho	0,754	0,453
	Santa Bárbara	0,269	0,788
	Valle	0,593	0,555
	Yoro	0,539	0,592
Islas de la Bahía	La Paz	0,808	0,422
	Lempira	0,243	0,809
	Ocotepeque	0,728	0,469
	Olancho	0,027	0,979
	Santa Bárbara	0,458	0,648
	Valle	0,135	0,893
	Yoro	1,266	0,210
La Paz	Lempira	1,051	0,297
	Ocotepeque	0,081	0,936
	Olancho	0,835	0,406
	Santa Bárbara	0,350	0,727
	Valle	0,674	0,503
	Yoro	0,458	0,648
Lempira	Ocotepeque	0,970	0,335
	Olancho	0,216	0,830
	Santa Bárbara	0,701	0,486
	Valle	0,377	0,707
	Yoro	1,509	0,136
Ocotepeque	Olancho	0,754	0,453
	Santa Bárbara	0,269	0,788
	Valle	0,593	0,555
	Yoro	0,539	0,592
Olancho	Santa Bárbara	0,485	0,629
	Valle	0,162	0,872
	Yoro	1,293	0,200
Santa Bárbara	Valle	0,323	0,747
	Yoro	0,808	0,422
Valle	Yoro	1,132	0,262

**Tabela 15.3. Pós-teste de Conover, mostrando as diferenças observadas na mortalidade infantil proporcional por defeito congênito nos 18 Departamentos, ao longo dos cinco anos de estudo**

	<b>Departamentos</b>	<b>t-stat</b>	<b>p</b>
Atlántida	Choluteca	1,429	0,157
	Colón	0,216	0,830
	Comayagua	0,243	0,809
	Copán	0,135	0,893
	Cortés	0,782	0,437
	El Paraiso	1,322	0,191
	Francisco Morazán	2,346	0,022
	Gracias a Dios	0,135	0,893
	Intibucá	0,189	0,851
	Islas de la Bahía	0,243	0,809
	La Paz	0,755	0,453
	Lempira	2,131	0,037
	Ocotepeque	1,241	0,219
	Olancho	0,512	0,610
	Santa Bárbara	0,620	0,537
	Valle	1,834	0,071
Yoro	0,701	0,486	
Choluteca	Colón	1,645	0,105
	Comayagua	1,187	0,239
	Copán	1,295	0,200
	Cortés	0,647	0,520
	El Paraiso	0,108	0,914
	Francisco Morazán	0,917	0,362
	Gracias a Dios	1,564	0,122
	Intibucá	1,241	0,219
	Islas de la Bahía	1,672	0,099
	La Paz	2,185	0,032
	Lempira	0,701	0,486
	Ocotepeque	0,189	0,851
	Olancho	1,942	0,056
	Santa Bárbara	0,809	0,421
	Valle	0,405	0,687
Yoro	2,131	0,037	
Colón	Comayagua	0,458	0,648
	Copán	0,351	0,727
	Cortés	0,998	0,322

	El Paraiso	1,537	0,129
	Francisco Morazán	2,562	0,013
	Gracias a Dios	0,081	0,936
	Intibucá	0,405	0,687
	Islas de la Bahía	0,027	0,979
	La Paz	0,539	0,591
	Lempira	2,346	0,022
	Ocatepeque	1,456	0,150
	Olancho	0,297	0,768
	Santa Bárbara	0,836	0,406
	Valle	2,050	0,044
	Yoro	0,485	0,629
Comayagua	Copán	0,108	0,914
	Cortés	0,539	0,591
	El Paraiso	1,079	0,284
	Francisco Morazán	2,104	0,039
	Gracias a Dios	0,378	0,707
	Intibucá	0,054	0,957
	Islas de la Bahía	0,485	0,629
	La Paz	0,998	0,322
	Lempira	1,888	0,063
	Ocatepeque	0,998	0,322
	Olancho	0,755	0,453
	Santa Bárbara	0,378	0,707
	Valle	1,591	0,116
	Yoro	0,944	0,349
Copán	Cortés	0,647	0,520
	El Paraiso	1,187	0,239
	Francisco Morazán	2,211	0,030
	Gracias a Dios	0,270	0,788
	Intibucá	0,054	0,957
	Islas de la Bahía	0,378	0,707
	La Paz	0,890	0,377
	Lempira	1,996	0,050
	Ocatepeque	1,106	0,273
	Olancho	0,647	0,520
	Santa Bárbara	0,485	0,629
	Valle	1,699	0,094
Yoro	0,836	0,406	
Cortés	El Paraiso	0,539	0,591
	Francisco Morazán	1,564	0,122

	Gracias a Dios	0,917	0,362
	Intibucá	0,593	0,555
	Islas de la Bahía	1,025	0,309
	La Paz	1,537	0,129
	Lempira	1,348	0,182
	Ocotepeque	0,458	0,648
	Olancho	1,295	0,200
	Santa Bárbara	0,162	0,872
	Valle	1,052	0,297
	Yoro	1,483	0,143
El Paraiso	Francisco Morazán	1,025	0,309
	Gracias a Dios	1,456	0,150
	Intibucá	1,133	0,261
	Islas de la Bahía	1,564	0,122
	La Paz	2,077	0,042
	Lempira	0,809	0,421
	Ocotepeque	0,081	0,936
	Olancho	1,834	0,071
	Santa Bárbara	0,701	0,486
	Valle	0,512	0,610
	Yoro	2,023	0,047
Francisco Morazán	Gracias a Dios	2,481	0,016
	Intibucá	2,158	0,034
	Islas de la Bahía	2,589	0,012
	La Paz	3,101	0,003
	Lempira	0,216	0,830
	Ocotepeque	1,106	0,273
	Olancho	2,859	0,006
	Santa Bárbara	1,726	0,089
	Valle	0,512	0,610
	Yoro	3,048	0,003
Gracias a Dios	Intibucá	0,324	0,747
	Islas de la Bahía	0,108	0,914
	La Paz	0,620	0,537
	Lempira	2,265	0,027
	Ocotepeque	1,375	0,174
	Olancho	0,378	0,707
	Santa Bárbara	0,755	0,453
	Valle	1,969	0,053
	Yoro	0,566	0,573
Intibucá	Islas de la Bahía	0,432	0,667

	La Paz	0,944	0,349
	Lempira	1,942	0,056
	Ocotepeque	1,052	0,297
	Olancho	0,701	0,486
	Santa Bárbara	0,432	0,667
	Valle	1,645	0,105
	Yoro	0,890	0,377
Islas de la Bahía	La Paz	0,512	0,610
	Lempira	2,373	0,020
	Ocotepeque	1,483	0,143
	Olancho	0,270	0,788
	Santa Bárbara	0,863	0,391
	Valle	2,077	0,042
	Yoro	0,458	0,648
La Paz	Lempira	2,886	0,005
	Ocotepeque	1,996	0,050
	Olancho	0,243	0,809
	Santa Bárbara	1,375	0,174
	Valle	2,589	0,012
	Yoro	0,054	0,957
Lempira	Ocotepeque	0,890	0,377
	Olancho	2,643	0,010
	Santa Bárbara	1,510	0,136
	Valle	0,297	0,768
	Yoro	2,832	0,006
Ocotepeque	Olancho	1,753	0,084
	Santa Bárbara	0,620	0,537
	Valle	0,593	0,555
	Yoro	1,942	0,056
Olancho	Santa Bárbara	1,133	0,261
	Valle	2,346	0,022
	Yoro	0,189	0,851
Santa Bárbara	Valle	1,214	0,229
	Yoro	1,322	0,191
Valle	Yoro	2,535	0,014