



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CAMPUS I - CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM LICENCIATURA E BACHARELADO EM  
CIÊNCIAS BIOLÓGICAS**

**EDNNO DOS SANTOS ALMEIDA**

**DESENVOLVIMENTO DE UM SOFTWARE PARA CADASTRO E  
GERENCIAMENTO DE DADOS SOBRE DEFICIÊNCIA**

**CAMPINA GRANDE – PB  
2012**

**EDNNO DOS SANTOS ALMEIDA**

**DESENVOLVIMENTO DE UM SOFTWARE PARA CADASTRO E  
GERENCIAMENTO DE DADOS SOBRE DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação de **Licenciatura e Bacharelado em Ciências Biológicas** da Universidade Estadual da Paraíba, em cumprimento à exigência para obtenção do grau de Bacharel/Licenciado em Ciências Biológicas.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Silvana Cristina Santos

CAMPINA GRANDE – PB  
2012

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Silvana Santos, minha orientadora, por toda a paciência durante o processo de minha alfabetização científica, acompanhando desde meu ingresso na vida acadêmica até a minha formação, corrigindo cada vírgula e palavra que merecesse. Agradeço também por ter me inserido em um grupo de pesquisa, o NEGE (Núcleo de Estudos em Genética e Educação), através do qual conheci grandes pesquisadores e apoiadores da minha pesquisa. São eles Dr. Fernando Kok, Dr. Paulo Alberto Otto, o médico André Pessoa, Prof. Dr. Mathias Weller, Prof<sup>ª</sup>. Msc. Roberta Smania Marques, Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Danielle Franklin de Carvalho, Dr. Jovany Luis Alves de Medeiros, Prof<sup>ª</sup>. Msc. Cláudia Regina Cabral Galvão, entre outros.

Agradeço a equipe da central de informática da Universidade Estadual da Paraíba, representada pela pessoa de Antonio Everaldo de Vasconcelos Barreto, coordenador, e, especialmente, à Maria Albiege Sales de Oliveira, engenheira programadora.

Agradeço à Universidade Estadual da Paraíba, juntamente aos órgãos financiadores da educação e pesquisa (CAPES e CNPq), por terem financiado minha formação técnico-científica.

Aos meus colegas de curso que estiveram presentes todos os dias contribuindo com suas experiências: o meu muito obrigado!

À minha mãe, Ana Lúcia Vilar dos Santos Almeida; meu Avô Sebatião dos Santos, minhas avós Elita Vilar dos Santos e Rosa Almeida; meus irmãos, Edher Lúcio dos Santos Almeida, Eduardo dos Santos Almeida, Ederson dos Santos Almeida e Eider Guilherme dos Santos Cruz e amigos íntimos como Indianara Maria Fernandes Ferreira, Jairo Alberto Coelho Dantas e Francisca Andrade Leite, que deram total suporte financeiro e emocional para essa jornada.

Agradeço, finalmente, a todas as pessoas que estiveram indiretamente ligadas com a minha vida acadêmica, curtindo meu relacionamento de amor e ódio com a Ciência.

**EDNNO DOS SANTOS ALMEIDA**

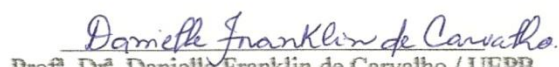
**DESENVOLVIMENTO DE UM SOFTWARE PARA CADASTRO E  
GERENCIAMENTO DE DADOS SOBRE DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em **Licenciatura e Bacharelado em Ciências Biológicas** da Universidade Estadual da Paraíba, em cumprimento à exigência para obtenção do grau de Bacharel/Licenciado em Ciências Biológicas.

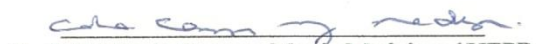
Aprovada em 02/julho/2012.



Prof.ª Dr.ª Silvana Cristina Santos / UEPB  
Orientadora



Prof.ª Dr.ª Daniell Franklin de Carvalho / UEPB  
Examinadora



Prof.ª Dr.ª Carla Campos Muniz Medeiros / UEPB  
Examinadora

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL – UEPB

A447d Almeida, Edno dos Santos.  
Desenvolvimento de um software para cadastro e gerenciamento de dados sobre deficiência [manuscrito] / Edno dos Santos Almeida. – 2012.  
18 f. : il.

Digitado.  
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Biologia) – Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2012.  
“Orientação: Profa. Dra. Silvana Cristina Santos, Departamento de Biologia”

1. Políticas Públicas. 2. Sistema de Informação em Saúde. 3. Pessoa Portadora de Deficiência. I. Título.

21. ed. CDD 361.61

## DESENVOLVIMENTO DE UM SOFTWARE PARA CADASTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS SOBRE DEFICIÊNCIA

ALMEIDA, Ednno Santos; MUSSE, Juliana de Oliveira; FIGUEIREDO, Thalita Cristina Cunha; SANTOS, Silvana.

### RESUMO

O nordeste brasileiro apresenta elevada frequência de pessoas com deficiência, cuja etiologia pode ser genética e associada à tradição de casamentos consanguíneos existente na região. A melhor caracterização dos fatores causais dessas deficiências e das demandas por serviços especializados poderia subsidiar políticas públicas para pessoas com deficiência. O desenvolvimento do software partiu de uma revisão da literatura e da experiência em campo do grupo de pesquisa. Para abrigar o sistema de cadastramento e gerenciamento de informação sobre deficiência foi criado link específico do projeto no qual os gestores (um responsável por município) realizarão o cadastramento de cada uma das pessoas com deficiências do seu município e dos profissionais de saúde. A linguagem utilizada para programação foi o PHP (*Personal Home Page*), com *framework codeigniter*. O software permitirá o gerenciamento de informações sobre os profissionais que atuam no município; a identificação e caracterização das pessoas com deficiência em relação ao sexo, idade, renda, educação, e informações mais específicas como migração e casamentos preferenciais. Para caracterização da deficiência, em cada um dos grandes subgrupos (deficiência auditiva, visual, física, intelectual e transtorno psiquiátrico) foram criadas descrições que permitem aproximações com provável diagnóstico e com as causas da deficiência (externas, adquiridas ou herdadas). Por fim, serão colhidas informações sobre acesso aos serviços especializados, como linguagem de libras; tecnologia assistiva e reabilitação. Esse sistema oferecerá aos municípios e ao Estado uma ferramenta relativamente simples para levantamento de dados epidemiológicos e demandas por serviços especializados que poderão fundamentar o planejamento, acompanhamento e execução de políticas públicas para as pessoas com deficiência em diferentes níveis de tomada de decisão.

**PALAVRAS-CHAVE:** Sistema de Informação em Saúde. Deficiência. Saúde Pública.

## **DEVELOPMENT OF SOFTWARE FOR REGISTRATION AND MANAGEMENT OF DATA ABOUT DISABILITY**

ALMEIDA, Ednno Santos; MUSSE, Juliana de Oliveira; FIGUEIREDO, Thalita Cristina Cunha; SANTOS, Silvana.

### **ABSTRACT**

The Brazilian Northeast has a high frequency of people with disabilities, whose cause is genetic and associated to the tradition of consanguineous marriages in the region. The best characterization of the causative factors of these deficiencies and demands for specialized services could subsidize public policies for disabled people. The software was developed considering a review of literature and field experience of the research team. To place the system of registration and management of information, a link was created in the university internet system in which manager (responsible for a community) will hold the registration of each of the individuals with disabilities in their community. The programming language used was PHP (*Personal Home Page*) with codeigniter framework. The software will enable the management of information about professionals who work in the city, the identification and characterization of people with disabilities in relation to sex, age, income, education, and more specific information such as migration and preferential marriages. Descriptions to characterize each of the major disability subgroups (auditory, visual, physical, intellectual and psychiatric disorder) were created to allow comparisons and to determinate the probable diagnosis and the causes of disability (external, acquired or inherited). Finally, information will be collected on specialized services such as language of pounds, assistive technology and rehabilitation. This software system will help health systems, authorities and professionals to collect epidemiological data and demands for specialized services that can support the planning, monitoring and implementation of public policies for disabled people at different levels of decision making.

**KEYWORDS:** Information System in Health. Disabilities. Public Health.

## SUMÁRIO

<b>1. APRESENTAÇÃO</b>	8
<b>2. INTRODUÇÃO</b>	10
<b>3. OBJETIVO</b>	11
<b>4. PERCURSO METODOLÓGICO</b>	12
<b>5. RESULTADOS</b>	13
<b>6. CONCLUSÃO</b>	16
<b>REFERÊNCIAS</b>	17



## 1. APRESENTAÇÃO

Ao ingressar na iniciação científica me deparei com algumas hipóteses levantadas pela minha orientadora Dr<sup>a</sup> Silvana Santos. Em seu doutoramento no Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo, seu grupo de pesquisa descobriu uma nova doença neurodegenerativa de herança autossômica recessiva associada à endogamia no alto sertão do Rio Grande do Norte. Na pequena Serrinha dos Pintos, um em cada 250 habitantes está afetado por essa doença que recebeu o nome de Síndrome Spooan, um acrônimo dos seus principais sintomas em inglês (Spastic paraplegia, optic atrophy, and neuropathy). Hoje são conhecidas mais de 80 pessoas afetadas em dez municípios diferentes. Para minha orientadora, a grande parte das deficiências encontradas em populações pequenas e geograficamente isoladas poderia ser fruto de alterações genéticas relacionadas com a endogamia. Desde então, ela faz a prospecção de doenças genéticas no sertão e tenta estabelecer um serviço de genética comunitária.

Na Paraíba, esses estudos foram iniciados em 2008 com a criação do Núcleo de Estudo em Genética e Educação (NEGE) na Universidade Estadual da Paraíba, quando eu me inseri no grupo de pesquisa para realizar o levantamento de dados de consanguinidade o coeficiente de endocruzamento em alguns municípios. A partir de 2010 iniciamos a prospecção nos municípios de Caraúbas, Coxixola, Ouro Velho, Prata, Amparo, Sossego, Areias de Barúnas, Baraúna, Montadas e Queimadas. Visitamos as pessoas com deficiências em suas residências, acompanhados pelos agentes comunitários de saúde (ACS), nosso principal informante. No ano seguinte, visitamos Bernadino Batista, Poço Dantas, Vieirópolis, Jericó, Lagoa, Uiraúna, Santa Cruz e São Francisco. Essa ação também contou com a inestimável ajuda dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS). A nossa tarefa era triar ou selecionar dentre as deficiências encontradas em campo aquelas que poderiam ser causadas por mutações cromossômicas ou gênicas.

Finalmente, em 2012, prospectamos os municípios de Brejo do Cruz, Brejo dos Santos, São José do Brejo do Cruz, Belém do Brejo do Cruz, Bom Sucesso e Catolé do Rocha. As pessoas selecionadas na triagem participavam, posteriormente, de uma ação de avaliação clínica realizada por especialistas da Universidade de São Paulo, de Fortaleza ou da Paraíba, como os Profs. Drs. Paulo Alberto Otto, Fernando Kok, André Pessoa, Jovany Medeiros; e os neurologistas Paulo Nogueira e Anderson Paiva; e

também foram atendidas pela terapeuta ocupacional Claudia Galvão da UFPB. Ao longo desses anos, tive oportunidade de conhecer mais de 600 pessoas com diferentes formas de deficiências.

Ao fim de cada ação, tínhamos em mãos uma grande quantidade de dados que eram analisados e transformados em informações que poderiam nortear ações de Saúde Pública. Conseguimos observar que grande parte das deficiências eram causadas por doenças genéticas, as quais são transmissíveis ao longo das gerações acometendo muitas pessoas de uma família como a Síndrome Spoon. A endogamia, uma tradição das populações do sertão e cidades pequenas, é uma das causas dessas doenças e não é uma variável avaliada nos sistemas de saúde.

Das atividades de prospecção e a partir dos dados sobre o coeficiente de endocruzamento, surgiu a ideia de desenvolvermos um instrumento que fosse capaz de levantar dados epidemiológicos e caracterizar as deficiências servindo de modelo para estudos sobre deficiência no Brasil. Então pensamos, a partir das experiências da Rede de Neurogenética do Brasil e da Rede de Erros Inatos, vinculadas ao Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (Inagem), em criar um software e material didático de suporte para que os ACS e enfermeiros pudessem cadastrar as deficiências encontradas em seus municípios, dando origem a um banco de dados que pudesse retratar a distribuição e possíveis causas dessas afecções na Paraíba. Daí surgiu o software “Retrato Epidemiológico da Deficiência na Paraíba” ou simplesmente REDPB. Este projeto se insere no programa de pesquisa “Genética no Sertão”, cujo escopo principal é descrever as doenças genéticas que acometem as populações nordestinas, desenvolvido pelo Núcleo de Estudos em Genética e Educação (NEGE) da Universidade Estadual da Paraíba e seus colaboradores, o Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (CEGH) e o Instituto Nacional de Genética Populacional (Inagem).

## 2. INTRODUÇÃO

Os Sistemas de Informação em Saúde (SIS) são instrumentos essenciais para a gestão de dados epidemiológicos e planejamento de políticas públicas no Brasil. Eles permitem o acompanhamento e a avaliação da assistência, e fornecem subsídios para transformações e sustentabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS) (BENITO; LICHESKI, 2009). Durante muito tempo essas informações foram centralizadas no âmbito nacional e estadual, mas com a implantação da lei orgânica 8080, promulgada em 1990, os municípios passaram a ser os principais protagonistas responsáveis pela coleta e consolidação das próprias informações em saúde (SILVA; LAPREGA, 2005). Desde então, o investimento no desenvolvimento de ferramentas, com auxílio da tecnologia da informação, para coleta, gerenciamento e consolidação de dados epidemiológicos tornou-se fundamental aos sistemas de saúde, especialmente no âmbito municipal (TOMASI et al., 2003; ALMEIDA; ALENCAR, 2000).

No Brasil, o Sistema de Informação de Atenção Básica (SIAB) representa uma das principais fontes de armazenamento de dados que engloba condições sociais, sanitárias e de saúde (BITTAR et al., 2009). O SIAB foi criado em 1998, para dar suporte às políticas de descentralização do SUS de forma que os ACS coletam mensalmente informações para alimentá-lo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). No entanto, apresenta muitas fragilidades que vão desde a dificuldade da equipe de saúde em operacionalizá-lo, até a própria limitação de variáveis relevantes para o diagnóstico de situações de saúde e intervenções mais próximas das realidades populacionais (RADIGONDA et al., 2010; OLIVEIRA, 2010; BITTAR et al., 2009; FREITAS; PINTO, 2005; SILVA, LAPREGA, 2005). Esse sistema, por exemplo, não oferece a opção de classificar ou caracterizar as deficiências (auditiva, visual ou física), nem tampouco conhecer a sua etiologia. Isso dificulta a implantação de políticas de saúde voltadas para esse público.

A maioria dos aplicativos gerados para o setor da saúde é restrita a especialidades médicas, tarefas pontuais auxiliares ao diagnóstico e acompanhamento individual (TOMASI et al., 2003). Por exemplo, os hospitais possuem sistema para cadastrar seus pacientes e acompanhá-los durante o tratamento, bem como para gerenciar exames e resultados. Outros instrumentos, criados pelo Ministério da Saúde, que compõe o Sistema de Informação de Agravos de Notificação de Saúde (Sinan), permitem o gerenciamento de informações sobre doenças específicas que compõem a

Lista Brasileira de Doenças de Notificação Compulsória (LDNC), como tuberculose, AIDS e hanseníase (TEXEIRA et al., 1998). Outras iniciativas inovadoras têm sido desenvolvidas por grupos de pesquisa universitários, como as redes de diagnóstico e gestão de dados epidemiológicos. Recentemente, foram criadas as redes de Neurogenética e de Erros Inatos do Metabolismo (EIM) pelo serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (UFRGS, 2012). As redes cadastram os pacientes afetados por doenças genéticas específicas e disponibilizam a investigação molecular gratuitamente para todo o território nacional. Isto permitiu a criação de um banco de dados centralizado sobre condições genéticas raras e sua distribuição geográfica, viabilizando análises epidemiológicas mais abrangentes.

Essas redes constituem um modelo de gerenciamento de informação descentralizado que poderia ser utilizado pelo sistema de saúde para resolver seus problemas. Diferentes grupos de pesquisa poderiam desenvolver uma diversidade maior de instrumentos de coleta e gerenciamento de informação epidemiológica, produzindo conhecimento sistematizado, a ser usado pelo sistema de saúde para definição de políticas públicas. Por exemplo, o nordeste brasileiro se caracteriza por apresentar elevadas frequências de pessoas com deficiência e também por manter a tradição de casamentos consanguíneos. Estudos recentes mostram que, em algumas populações do sertão do Rio Grande do Norte e da Paraíba, a porcentagem dessas uniões variou de 9% a 32% (SANTOS et al., 2010; WELLER et al., submetido). Existem evidências de que a endogamia é um fator de risco para manifestação de doenças genéticas que causam diferentes deficiências (SANTOS et al., submetido). Torna-se, portanto, necessário criar ferramentas para mensurar a endogamia e melhor caracterizar a etiologia das deficiências para as populações que vivem no nordeste brasileiro; uma vez que essas doenças são transmissíveis ao longo das gerações. Isto permitiria planejar políticas públicas de acesso aos serviços de genética médica, aconselhamento genético e tecnologia assistiva.

### **3. OBJETIVO**

O objetivo desta pesquisa foi desenvolver um software para cadastramento e gerenciamento de informação sobre deficiência, o qual pudesse atender demandas dos sistemas de saúde e subsidiar o planejamento de políticas públicas para essa clientela.

#### 4. PERCURSO METODOLÓGICO

Este estudo surgiu para atender uma demanda do grupo de pesquisa no decorrer das atividades de prospecção de doenças genéticas em campo. O NEGE e seus colaboradores vêm realizando estudos para a identificação e caracterização de novas deficiências genéticas no Brasil. Essas ações proporcionaram aos pacientes acesso a serviços especializados, como avaliação clínica por geneticistas e análise molecular gratuita.

Antes da avaliação clínica, os deficientes precisam passar pela triagem. Nessa etapa, são visitadas todas as pessoas com deficiência indicadas pelos agentes comunitários de saúde de cada um dos municípios parceiros. O objetivo é selecionar aquelas deficiências causadas por doenças genéticas sem diagnóstico definido, distinguindo-as daquelas adquiridas ou causadas por agentes externos; bem como levantar diversas outras informações epidemiológicas. Posteriormente, os pacientes eram avaliados por especialistas. As consecutivas ações de triagem, realizadas em 24 municípios envolvendo uma população de 180.346 pessoas, ofereceu uma oportunidade única para conhecer em profundidade as deficiências que acometem as populações dos municípios visitados. A partir dessa experiência, surgiu a ideia de criar um sistema de gerenciamento de informação para cadastrar as pessoas com deficiência e levantar dados epidemiológicos para caracterização de etiologia e aproximação ao diagnóstico.

Em 2012, foi estabelecida uma parceria com o setor de informática da Universidade Estadual da Paraíba, com envolvimento do seu coordenador e de uma engenheira e programadora para desenvolvimento do software. A linguagem utilizada para programação foi o PHP (*Personal Home Page*), com *framework codeigniter*. Essa linguagem é utilizada para programação de todos os softwares da instituição tendo as seguintes vantagens: 1) Com PHP é possível desenvolver aplicações Web dinâmicas (websites, intranets e extranets); 2) O PHP é Software Livre; 3) A portabilidade é uma das maiores vantagens do PHP, possibilitando sua instalação em vários Sistemas Operacionais como: Windows, Linux, Unix, Netware Novell; 4) Segundo a NetCraft, o PHP é utilizado em um a cada três sites na Internet; ou seja, 35% da Internet roda PHP; 5) Linguagem com um modelo de desenvolvimento muito simples; 6) Grande desempenho e estabilidade. A combinação Linux/Apache/PHP é muito forte. O sistema de cadastramento e gerenciamento de informação sobre deficiência, chamado de “Retrato Epidemiológico da Paraíba” ou “REDPB”, terá um link específico no site da

Universidade Estadual da Paraíba. Nesta página, os gestores (um responsável por município) realizarão o cadastro de cada uma das pessoas com deficiência do seu município e dos profissionais de saúde.

## **5. RESULTADOS**

O produto desse projeto foi o desenvolvimento de uma máscara, para um software, que possibilite levantar dados epidemiológicos e de deficiência que permitirão aos pesquisadores e gestores municipais planejar ações de intervenção na saúde pública. Face à sua natureza de inovação tecnológica e possibilidade de gerar patente, serão descritos parcialmente os módulos que compõem o software, sem detalhamento sobre as tabelas de resultados e uso específico. Descrevo a seguir a máscara do software e as informações a serem colhidas junto aos municípios.

### *Módulo A: Cadastro do município, enfermeiros e agentes comunitários de saúde.*

#### ➤ Cadastro do município

Em cada um dos municípios parceiros, um coordenador receberá uma senha para cadastro e registro de dados demográficos, localização e contatos. Com a senha, esse representante poderá ter acesso a todas as planilhas geradas pelo sistema; entretanto, só será possível a visualização de informações a respeito do seu município.

#### ➤ Cadastro dos enfermeiros e agentes comunitários de saúde

Serão registradas informações socioeconômicas, sobre qualificação e atuação de enfermeiros e agentes de saúde; como, por exemplo, sexo, contatos (celular e e-mail), data de nascimento (idade), sua escolaridade e de seus pais, parentesco entre os pais, estado civil, número de filhos, renda familiar, identificação da “Estratégia de Saúde da Família” (ESF) que faz parte, tempo de vínculo com o município, quando ingressou no cargo, número de agentes de saúde supervisionados, para os enfermeiros e número de famílias atendidas, para os agentes, local de residência e meio de locomoção para o trabalho.

Com essas informações será possível descrever o perfil socioeconômico e a qualificação do profissional de saúde que atua em cada um dos municípios. Informações como o tempo de vínculo empregatício sugerem a relação mais intensa ou não com a comunidade assistida pelo enfermeiro ou ACS. Além disso, os municípios terão acesso

a uma planilha de relatório com todas essas informações, permitindo fácil acesso aos telefones e contatos com seus profissionais; e a facilidade de atualização.

#### Módulo B: Cadastro da pessoa com deficiência

Nesse módulo será registrada a pessoa com deficiência obtendo dados como o nome completo, município de nascimento, sexo, data de nascimento (idade), sobrenome dos pais, municípios de nascimento dos pais, existência de parentesco entre os pais, total de irmãos, quantos tem deficiência diferenciando em homens e mulheres, número de irmãos que emigraram e destes quantos tinham deficiência, estado civil da pessoa com deficiência, sua prole e quantos são deficientes, escolaridade e se recebe benefício. Esses dados permitirão analisar os padrões reprodutivos, o coeficiente de endocruzamento.

#### Módulo C: Caracterização da deficiência

O objetivo desse módulo é caracterizar a deficiência para permitir aproximações tanto do diagnóstico quanto de seus fatores causais. Se o paciente já possui um diagnóstico definido por especialista, haverá um espaço para que o informante registre o dado tal como descrito no laudo. Em seguida, serão registradas também a idade dos primeiros sintomas e se houve intercorrências gestacionais; se a deficiência foi causada por fatores externos, como trauma ou acidente; se ela é congênita ou não. Isto permitirá diferenciar as doenças progressivas das que surgem repentinamente ou das que são causadas por infecções ou traumas. As doenças adquiridas não têm risco de serem transmitidas para as gerações e as que apresentam perda progressiva são fortes candidatas a terem causa genética. Por fim, o responsável pelo cadastro marcará o tipo de deficiência (auditiva, física, intelectual ou transtorno psiquiátrico) que acomete a pessoa, podendo assinalar mais de uma alternativa.

Ao selecionar o tipo de deficiência, abrirá uma janela para caracterização da deficiência, exceto para as deficiências visuais, porque geralmente os pacientes possuem diagnóstico feito por oftalmologista. As perdas visuais corrigidas com óculos não serão cadastradas devido à sua elevada frequência na população.

##### ➤ Deficiência auditiva

O agente de saúde obterá informações sobre a perda auditiva, como a lateralidade (bilateral ou unilateral) e surgimento da perda (pré-lingual e pós-lingual); e

deverá averiguar se o paciente realizou exame de audiometria para completar o registro de tópicos específicos: o grau de perda (leve, moderada, profunda ou severa); e o tipo de perda (sensorineural ou neurossensorial; condutiva ou mista). Dessa forma, saberemos se a surdez é genética ou ambiental para determinar quem está passível de utilização de aparelhos auditivos e qual a demanda de exames audiométricos.

➤ Deficiência Física

As deficiências físicas foram subgrupadas segundo o sistema atingido em ortopédicas, neurológicas, malformações, distúrbios de movimento, deficiências múltiplas com história de sofrimento fetal, poliomielite, erros inatos de metabolismo, doenças relacionadas com o envelhecimento e em outras deficiências, caso não seja possível enquadrá-la em nenhum grupo.

Cada subgrupo terá uma breve explicação que permite a classificação da deficiência pelos agentes comunitários de saúde, como, na categoria “deficiências de natureza neurológica e distúrbios de movimento”, constará a seguinte descrição: “Deficiências que causam perda de força ou a capacidade de mover os membros, geralmente acometem simetricamente os membros, e também podem afetar a sensibilidade...”.

➤ Deficiência Intelectual

Elas serão definidas e classificadas em três níveis de acometimento, leve, moderada e severa. Será possível relacionar dados educacionais com o nível de acometimento.

➤ Transtorno psiquiátrico

Por transtorno psiquiátrico, entende-se depressão, delírios, surtos psicóticos ou “loucura”; e também serão registradas pessoas que utilizam benzodiazepínicos que causam dependência química. Serão coletados dados sobre idade do paciente quando surgiram os primeiros sintomas; há quantos anos sofre as manifestações, a frequência de internações em hospitais ou Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e qual a frequência do uso de medicamentos controlados.

Módulo D: Anexos

Esse espaço será destinado às imagens em PDF de exames realizados pelos deficientes para auxiliar na aproximação do diagnóstico.



### Tabelas de resultados

O software gerará várias planilhas com gerenciamento de dados colhidos em diferentes municípios. Algumas dessas planilhas serão acessadas pelos responsáveis dos municípios; outras somente pelos administradores do sistema.

### Questões de natureza ética:

Todos os responsáveis pelo sistema em seus municípios e pesquisadores com acesso ao banco de dados assinaram termo de compromisso com manutenção do sigilo e serão criados sistemas para evitar divulgação indevida dos registros. Todas as pessoas entrevistadas pelos agentes de saúde deverão concordar em termo de consentimento de que as informações possam ser utilizadas em pesquisas epidemiológicas. Além disso, serão assinados termos de responsabilidade institucional por parte das secretarias de saúde municipais e pelo Estado para participação no projeto com devida aprovação no Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo Seres Humanos.

### Desenvolvimento do software e materiais auxiliares

O software, assim como as aulas e material de didático para treinamento dos profissionais que serão envolvidos, ainda estão em fase desenvolvimento. Algumas telas do sistema já estão prontas, entretanto ainda há muito para se fazer até a data da validação que ocorrerá em um dos municípios parceiro.

## **6. CONCLUSÃO**

O Software, REDPB, possibilitará a identificação dessas pessoas com deficiência mais facilmente e a caracterização de suas demandas. Isso poderá auxiliar os gestores nas tomadas de decisões sobre políticas e intervenções para esse público específico, bem como permitirá ampliar nosso conhecimento sobre a epidemiologia dessas afecções e suas causas. A população atendida será beneficiada com acesso e informação sobre serviços não disponível nos seus municípios. Dessa forma o software contribuirá dando suporte a dois princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), a universalidade, garantindo que todos tenham acesso a esse nível de atendimento de forma igual para todas as classes sociais, como proposto no princípio da equidade.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA M.F; ALENCAR G.P. Informações em saúde: necessidade de introdução de mecanismos de gerenciamento dos sistemas. **Inf Epidemiol SUS**; v. 9, p.241-9, 2000

BENITO, C.A.V; LICHESKI, A.P. Sistemas de Informação apoiando a gestão do trabalho em saúde. **Rev Bras Enferm** [Internet]. [cited 2011 set 30]; v. 62, n. 3, p.447-50., 2009

BITTAR, T.O; MENEGHIM, M.C; MIALHE, F.L; PEREIRA, A.C; FORNAZARI, D.H. O Sistema de Informação da Atenção Básica como ferramenta da gestão em saúde. **RFO**; v. 14, n. 1, p.77-81, 2009

FREITAS, F.P; PINTO, I.C. A percepção da equipe saúde da família sobre a utilização do Sistema de Informação da Atenção Básica - SIAB. **Rev. Lat. Americana de Enfermagem**; v. 13 n. 4, p.547-54, 2005

OLIVEIRA, Q.C. Sistema de Informação da Atenção Básica: análise do processo de produção de dados e informações em equipes de saúde da família de Cuiabá/MT. 2010. 163 p. **Dissertação (Mestrado em Enfermagem)**. Faculdade de da Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2010.

RADIGONDA, B; CONCHON, M.F; NUNES, F.P.A.N. Sistema de Informação da Atenção Básica e sua utilização pela equipe de saúde da família: uma revisão interativa. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 12, n. 1, p.38-47, 2010.

SANTOS, S; PEQUENO, A.A.S; GALVÃO, C.R.C; PESSOA, A; ALMEIDA, E.S; PEREIRA, J.C; MEDEIROS, J.L.A; OTTO, P.A; KOK, F. Acquired and inherited neuromuscular diseases in populations with high frequency of consanguineous marriages in northeast Brazil. (submetido)

SANTOS, S; KOK, F; WELLER, M; PAIVA, F.R.L; OTTO, P.A. Inbreeding levels in Northeast Brazil: Strategies for the prospecting New Genetics Disorders. **Genetics and Molecular Biology**, p. 220-223, 2010.

SILVA, A.S; LAPREGA, M.R. Avaliação crítica do Sistema de Informação da Atenção Básica – SIAB e de sua implantação na região de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. **Cad Saúde Públ**; v. 21, n. 6, p.1821-8, 2005.

TEIXEIRA, M.G; PENNA, G.O; RISI, J.B; PENNA, M.L; ALVIM, M.F; MORAES, J.C; LUNA, E. Seleção das doenças de notificação compulsória: critérios e recomendações para as três esferas de governo. **Informe Epidemiológico do SUS**; v. 7, p.7-28, 1998

TOMASI E; FACCHINI L.A; OSORIO A; FASSA A.G. Aplicativo para sistematizar informações no planejamento de ações de saúde pública. **Rev Saúde Publ**; v. 37, n. 6, p.800-6, 2003.

WELLER, M; TANIERI, M.O.S; PEREIRA, J.C; ALMEIDA, E.S; KOK, F; SANTOS, S; Consanguineous unions and the burden of disability: a population-based study in communities of Northeastern Brazil. (submetido)

#### REFERÊNCIAS ELETRÔNICAS

MINISTÉRIO DA SAÚDE. SIAB, Sistema de Informação da Atenção Básica. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/SIAB/index.php?area=01>. Acesso em 13/03/2012.

UFRGS. Rede de Erros Inatos do Metabolismo Brasil. Disponível em: <http://www.redeemibrasil.ufrgs.br/>. Acesso em 13/03/2012.

UFRGS. Rede de Neurogenética. Disponível em: <http://www6.ufrgs.br/redeneurogenetica/>. Acesso em 13/03/2012.