



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA

**TESE DE DOUTORADO**

**USO DE DADOS DO MUNDO REAL PARA APOIO À VIGILÂNCIA  
EPIDEMIOLÓGICA: O DESENVOLVIMENTO DO REGISTRO MUNICIPAL  
DE PESSOAS COM DIABETES  
RESIDENTES EM PORTO ALEGRE / RS.**

RAFAEL GUSTAVO DAL MORO

Orientador: Prof. Dr. SOTERO SERRATE MENGUE

Co-Orientador: Prof. Dr. BRUCE BARTHOLOW DUNCAN

Porto Alegre, dezembro de 2022.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA

**TESE DE DOUTORADO**

**USO DE DADOS DO MUNDO REAL PARA APOIO À VIGILÂNCIA  
EPIDEMIOLÓGICA:**

**O DESENVOLVIMENTO DO REGISTRO MUNICIPAL DE PESSOAS COM  
DIABETES  
RESIDENTES EM PORTO ALEGRE / RS.**

Rafael Gustavo Dal Moro

**Orientador: Prof. Dr. Sotero Serrate Mengue**

**Co-Orientador: Prof. Dr. Bruce Bartholow Duncan**

A apresentação desta tese é exigência do Programa de Pós-graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Doutor.

Porto Alegre, Brasil.

Dezembro de 2022.

## CIP - Catalogação na Publicação

DAL MORO, RAFAEL GUSTAVO  
USO DE DADOS DO MUNDO REAL PARA APOIO À VIGILÂNCIA  
EPIDEMIOLÓGICA: O DESENVOLVIMENTO DO REGISTRO  
MUNICIPAL DE PESSOAS COM DIABETES RESIDENTES EM PORTO ALEGRE / RS /  
RAFAEL GUSTAVO DAL MORO. -- 2022.  
136 f.  
Orientador: SOTERO SERRATE MENGUE.  
  
Coorientador: BRUCE BARTHOLOW DUNCAN.  
  
Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio  
Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de  
Pós-Graduação em Epidemiologia, Porto Alegre, BR-RS, 2022.  
  
1. Registros Eletrônicos de Saúde. 2. Análise de Dados Secundários.  
3. Informática em Saúde Pública. 4.  
Vigilância em Saúde. I. MENGUE, SOTERO SERRATE, orient. II. DUNCAN,  
BRUCE BARTHOLOW, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

## **BANCA EXAMINADORA**

Dr. Lenildo de Moura, Coordenação de Doenças Crônicas Não Transmissíveis,  
Organização Pan Americana da Saúde

Dr. Giovanny Vinícius Araújo de França, Secretaria de Vigilância em Saúde,  
Ministério da Saúde.

Profa. Dra. Maria Inês Schmidt, Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia,  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## MENSAGEM

“Todo pasa y todo queda  
Pero lo nuestro es pasar  
Pasar haciendo caminos  
Caminos sobre la mar

Nunca perseguí la gloria  
Ni dejar en la memoria  
De los hombres mi canción  
Yo amo los mundos sutiles  
Ingrávidos y gentiles  
Como pompas de jabón

Me gusta verlos pintarse de sol y grana  
Volar bajo el cielo azul  
Temblar súbitamente y quebrarse  
Nunca perseguí la gloria  
Caminante son tus huellas el camino y nada más  
Caminante, no hay camino se hace camino al andar

Al andar se hace camino  
Y al volver la vista atrás  
Se ve la senda que nunca  
Se ha de volver a pisar  
Caminante no hay camino sino estelas en la mar”

(Caminante no hay camino | Antonio Machado Ruiz)

## AGRADECIMENTOS e DEDICATÓRIA

A Deus Criador do Universo, pela Vida.

A meus Filhos Gabriel, Davi e Enzo, pelo privilégio de amar incondicionalmente.

Aos meus pais Alceu e Iliani. Aos manos Dani, Gui e querida Halina. Pelo carinho, força e amor recebido e sentido mesmo de longe.

Aos amigos, em especial Natan, Bruno, Jader, Jorge, Cris, Claudia, Caca, Vani, Rafa, pela oportunidade de conviver e viver com alegria.

Aos amigos e parceiros de missão na Wise. Visionário Paulo e todo time: Gui, Marcia, Tati, Ramiro, Teco, Tiago, Thais. Pelo propósito em fazermos a diferença.

Ao Pablo, Viviane, Teresa, Jeferson. Pelo cuidado dedicado a mim e minha saúde.

À Melissa, por todos os anos de dedicação e cuidado. À Mônica, pelos ensinamentos e apoio. À Eliz, pelo incondicional carinho e atenção comigo e com os meus.

Aos PPG de Epidemiologia e à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pela oportunidade da vivência acadêmica e científica de excelência.

Aos professores Bruce e Maria Inês, pela paciência, dedicação e pela energia incansável em qualificar esse trabalho.

Ao meu orientador Sotero, pelas palavras de sabedoria, pelo incentivo em seguir e não desistir.

Aos moradores de Porto Alegre e Usuários do Sistema Único de Saúde do Brasil. A quem simplesmente agradeço e dedico esse trabalho.

## SUMÁRIO

Abreviaturas e Siglas.....	8
Resumo.....	10
Abstract .....	11
1. APRESENTAÇÃO.....	12
2. INTRODUÇÃO.....	13
3. REVISÃO DE LITERATURA.....	14
3.1. Informática em Saúde e Saúde Digital.....	14
3.2. Dados do Mundo Real em Saúde .....	18
3.3. Registros Populacionais a partir de Dados do Mundo Real.....	20
3.4. Sistemas de Informação e Bases de Dados em Saúde no Brasil.....	23
3.5. Mecanismos de Pareamento de Dados.....	26
3.6. Diabetes como Problema de Saúde Pública .....	28
3.7. Registros Populacionais para Diabetes .....	30
4. OBJETIVOS .....	35
5. METODOLOGIA.....	36
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	37
6. ARTIGO 1 .....	45
7. ARTIGO 2 .....	46
8. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	47
ANEXO I .....	50
ANEXO II.....	80

## **Abreviaturas e Siglas**

CDS - Coleta de Dados Simplificados  
CNS - Cartão Nacional de Saúde  
COVID-19 - Coronavírus-19  
DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis  
DCR - Diabetes Clinical Registry  
DICA - Dutch Institute for Clinical Auditing  
DIS - Sistema de gestão de Dispensação de Medicamentos  
DO - Declaração de Óbito  
FinDM - Diabetes in Finland  
GERCON - Sistema de Gerenciamento de Consultas  
GERINT - Sistema de Gerenciamento de Internações  
ICHOM - International Consortium on Health Outcome Measurement  
MUMPS - Massachusetts General Hospital Utility Multi-Programming System.  
NCAPOP - National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme,  
NDA - National Diabetes Audit  
NDR - National Diabetes Register  
NDSS - National Diabetes Services Scheme  
NICE - National Institute of Health and Care Excellence  
OMS - Organização Mundial da Saúde  
ONU - Organização das Nações Unidas  
PEC - Prontuário Eletrônico do Cidadão  
PMDID - Programa Municipal de Distribuição dos Insumos para Diabetes  
PROCEMPA - Companhia de Processamento de Dados de Porto Alegre  
RAS - Rede de Atenção à Saúde  
REMUME - Relação Municipal de Medicamentos Essenciais  
RNDS - Rede Nacional de Dados em Saúde  
SIH - Sistema de Informações Hospitalares  
SIHO - Sistema de Informações Hospitalares  
SIM - Sistema de Informação sobre Mortalidade  
SMS-POA - Secretaria Municipal de Porto Alegre



SNDR - Saudi National Diabetes Registry

SUS - Sistema Único de Saúde

TI - Tecnologia da Informação

UE - União Europeia

## Resumo

**Introdução:** O diabetes é a doença não transmissível que mais aumentou a carga global de doenças. Espera-se que 94% dos novos casos de diabetes até 2045 ocorram em países de baixa e média renda. Dados do mundo real e soluções digitais têm sido usados pelos sistemas de saúde como um componente essencial para enfrentar o desafio imposto pelo diabetes. Os registros populacionais são uma dessas ferramentas. No entanto, sua implementação não é comum em países de baixa e média renda. Porto Alegre é uma cidade de 1,4 milhão de habitantes localizada no sul do Brasil. Nos últimos anos, sua Secretaria Municipal de Saúde tem produzido diversas soluções digitais para qualificar a assistência e a gestão em saúde.

**Objetivo:** Descrever a construção de um cadastro municipal de pessoas com diabetes residentes em Porto Alegre e discutir potencialidades e desafios para vigilância epidemiológica e atendimento clínico.

**Métodos:** Dados para os anos 2018-2021 foram obtidos dos seguintes sistemas de informação locais e nacionais: Dispensação de Medicamentos, Prontuário Eletrônico da Atenção Primária, Gestão de Consultas Especializadas, Gestão de Exames Ambulatoriais, Regulação de Internações Hospitalares, Faturamento de Internações Hospitalares, Consultas de Urgência e Mortalidade Registro. Verificamos o diabetes por meio de códigos internacionais de diagnóstico (CID e ICPC) e códigos de medicamentos e procedimentos. Os dados foram deduplicados e mesclados por estratégias determinísticas e de ligação por similaridade em um único registro.

**Resultados:** 73.185 pessoas com diabetes (5,2% de todos os residentes) foram identificadas. Prescrições de medicamentos (37.865; 51,7%) e consultas de atenção primária (26.237; 25,8%) contribuíram com a maioria dos casos para o registro.

**Conclusão:** O registro inclui uma fração relevante de pessoas com diabetes atendidas no sistema único de saúde de Porto Alegre. Apesar das limitações de dados do mundo real, várias questões epidemiológicas e de pesquisa podem ser abordadas por meio dele, incluindo tendências na incidência e prevalência de diabetes e taxas de complicações e mortalidade. Além disso, novas iniciativas para monitorar a qualidade do atendimento e a adesão ao tratamento serão possíveis.

## **Abstract**

**Background:** Diabetes is the non-communicable disease that has most increased in global disease burden. Fully 94% of new diabetes cases to 2045 are expected to occur in low-and-middle income countries. Real-world data and digital solutions have been used by health systems as an essential component to confront the diabetes burden. Population registries are one of these tools. However, their implementation is not common in low-and-middle income countries. Porto Alegre is a city of 1.4 million people located in southern Brazil. In recent years its municipal health department has produced several digital solutions to qualify health care and management.

**Aim:** To describe the construction of a municipal registry of people with diabetes living in Porto Alegre and discuss potentials and challenges for epidemiological surveillance and clinical care.

**Methods:** We obtained data for the years 2018-2021 from the following local and national information systems: Drug Dispensing, the Primary Care Electronic Health Record, Specialized Consultations Management, Outpatient Exams Management, Hospital Admissions Regulation, Hospital Admissions Billing, Urgent Consultations and Mortality Registry. We ascertained diabetes through International diagnostic codes (ICD and ICPC), and medication and procedures codes. Data were deduplicated and merged by deterministic and similarity linkage strategies into a single registry.

**Results:** We have initially identified 73,185 people with diabetes (5.2% of all residents) receiving care through Brazil's national health system. Prescriptions of medications (37,865; 51.7%) and primary care consultations (26,237; 25.8%) contributed the most cases to the registry.

**Conclusion:** The registry includes a relevant fraction of people with diabetes treated in the national health system in Porto Alegre. Despite real world data limitations, multiple research and epidemiological questions can be addressed through it, including trends in diabetes incidence and prevalence and rates of complications and mortality. Additionally, new initiatives to monitor quality of care and adherence to treatment will be possible.

## **1. APRESENTAÇÃO**

Este trabalho consiste na tese de doutorado intitulada “Uso de dados do mundo real para apoio à vigilância epidemiológica: o desenvolvimento do registro municipal de pessoas com diabetes residentes em Porto Alegre - RS”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 22 de dezembro de 2022. O trabalho é apresentado em três partes, na ordem que segue:

1. Introdução, Revisão da Literatura e Objetivos
2. Artigos
3. Conclusões e Considerações Finais.

Documentos de apoio estão apresentados nos anexos.

## 2. INTRODUÇÃO

O diabetes é uma das doenças crônicas degenerativas não transmissíveis mais comuns e que mais causam impacto na qualidade de vida das pessoas. Nos últimos anos sua prevalência vem aumentando rapidamente. O número de pessoas com diabetes no mundo deverá passar de 415 milhões em 2015 para 642 milhões em 2040, o que representa um aumento na prevalência global de 8,8% para 10,4% (1).

É um desafio para os sistemas de saúde colher e organizar dados que esclareçam o processo de acesso e utilização dos serviços de atenção por parte de grupos populacionais específicos, e assim fornecer subsídios para as diferentes esferas de governo, possibilitando a definição de estratégias conjuntas que favoreçam o diagnóstico e tratamento, mais efetivo e com maior equidade (2,3).

Por seu caráter complexo e multifatorial em relação aos fatores de risco, progressão e organização do cuidado necessário, sistemas de informação igualmente abrangentes e complexos se fazem necessários para garantir o registro e o trânsito dos dados mínimos necessários tanto para o cuidado individual quanto para a geração de informações necessárias ao monitoramento e vigilância epidemiológica. Nesse sentido se observa o crescimento do número de sistemas informatizados em nível nacional e local, que possuem bases de dados de grande magnitude e relevância (4).

Considerando a magnitude e importância do diabetes para a saúde pública, diversas iniciativas globais estão sendo tomadas na busca de solução mediante o reuso de dados do mundo real para finalidades além daqueles inicialmente planejadas para os sistemas de informação subjacentes (5,6). Registros aparecerem ainda concentrados nos países desenvolvidos e pouco nos países de baixa e média renda. Porto Alegre, cidade ao sul do Brasil com 1,4 milhões se destaca por possuir um sistema de saúde pública robusto e disponível para a população, bem como um histórico de mais de vinte anos desenvolvendo sistemas informatizados próprios para suportar os processos de saúde locais. Nessa perspectiva esse trabalho visa descrever a experiência, as possibilidades e desafios da construção de um registro populacional para o diabetes na cidade de Porto Alegre-RS.

### **3. REVISÃO DE LITERATURA**

#### **3.1. Informática em Saúde e Saúde Digital**

A informática em saúde é o conhecimento científico e a prática profissional de abordagens tecnológicas que trabalham com dados, informações e conhecimento em saúde. Sustenta um conjunto de outros conceitos como saúde digital, e-saúde, m-saúde, telessaúde e uma variedade de outros termos utilizados para definir as aplicações da tecnologia da informação em saúde (7). O objetivo fundamental da informática em saúde é permitir que “as pessoas utilizando tecnologia da informação tenham melhor desempenho e resultado do que as mesmas pessoas realizando a mesma tarefa sem assistência” (8). Em síntese a informática em saúde busca dentro dos processos e sistemas de saúde entregar resultados com mais eficácia, segurança, precisão, continuidade, acesso, eficiência e sustentabilidade.

A possibilidade do uso de computadores para processar dados médicos remonta o início dos anos 1960. Mesmo antes da efetiva aplicação de computadores na saúde já se aventava a possibilidade na qual equipamentos capazes de realizar milhares de cálculos e processamentos por segundo poderiam sugerir diagnósticos a partir de achados clínicos e laboratoriais, indicar exames complementares, recuperar dados do histórico clínico do paciente relevantes para o problema atual ou ainda calcular estimativas e probabilidades de melhores tratamentos (9).

Em 1969 foi apresentada o modelo teórico e solução clínica que definiu as bases dos sistemas de registro clínico utilizados nas décadas seguintes (10). Um sistema de registro eletrônico em saúde possui alguns requisitos mínimos: permitir a entrada de dados em formatos estruturados e livres, organizar os dados de maneira hierárquica, garantir o acesso de múltiplos usuários simultaneamente; possuir grande capacidade de armazenamento e processamento, e ser desenvolvido em linguagens de alto nível

garantindo flexibilidade e evolução contínua do sistema. A primeira solução com essas características chamava-se MUMPS - *Massachusetts General Hospital Utility Multi-Programming System*. Desde então inúmeros sistemas de registro eletrônico foram desenvolvidos e aperfeiçoados, agregando ferramentas robustas de apoio a tomada de decisão clínica e aumentando a segurança para o paciente (11,12).

Desde os anos 1990 os sistemas de saúde pública e de assistência médica adotaram tecnologia da informação (TI) como uma poderosa ferramenta revolucionária para engajamento, mudança, aprimoramento, melhoria e promoção da saúde. As agências de saúde pública usam vários sistemas de informação para realizar ações de vigilância em tempo real, comunicação de sistemas de alerta, coleta de dados e compartilhamento de informações (7).

A tecnologia da informação em saúde pode apoiar o desenvolvimento de sistemas nacionais de aprendizagem de saúde e assistência, definidos como sistemas que usam continuamente infraestrutura habilitada por dados para apoiar políticas e planejamento, saúde pública e personalização do atendimento. As oportunidades atuais e futuras incluem a integração de registros eletrônicos de saúde em provedores de saúde e assistência médica, investimento em pesquisa na área de ciência de dados em saúde, geração de dados do mundo real, desenvolvimento de inteligência artificial e robótica, e facilitação de parcerias público-privadas (13).

Organizações Internacionais têm estimulado as nações a avançar na implantação de serviços de e-saúde, ou seja, infraestruturas de informação e tecnologias de comunicação com uso acessível, universal e centrado nas necessidades das pessoas. Considerando as oportunidades e desafios para a cumprimento dos objetivos de Desenvolvimento Sustentável da Organização das Nações Unidas (ONU), há consenso de que o uso estratégico e inovador de tecnologias digitais serão uma ferramenta essencial para garantir que mais de um bilhão de pessoas a mais recebam cobertura universal de assistência à saúde, um bilhão de pessoas a mais estejam protegidas por serviços de emergências de saúde, e que um bilhão de pessoas a mais desfrutem de melhor saúde e bem-estar (14).

O Ministério da Saúde (MS) em âmbito nacional por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) vem consolidando gradativamente sua atuação em relação a Tecnologia de Informação e Comunicação em Saúde, definindo estrategicamente a visão, eixos, prioridades, atores, papéis e principais ações planejadas.

Em 2021 o Ministério da Saúde do Brasil lança a nova edição da Política Nacional de Informática e Informação em Saúde que estabelece princípios, diretrizes, responsabilidades e competências norteadoras para os setores público e privado efetivarem a integração dos sistemas de informação em saúde, promovendo a inovação, apoiando a transformação digital dos processos de trabalho em saúde e aprimorando a governança no uso da informação, das soluções de tecnologia da informação e da saúde digital (15).

Em 2020 é Estabelecida a Estratégia de Saúde Digital para o Brasil entre 2020 e 2028, em que se busca consolidar a visão estratégica e o plano de ação a ser implementada até 2028. Dentre as principais iniciativas se define a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS). A RNDS é parte do Programa Conecte SUS, ambos institucionalizados pela Portaria GM/MS n. 1.434, de 28 de maio de 2020, que estabelece o conceito de uma plataforma padronizada, moderna e interoperável de serviços, informações e conectividade. A RNDS estabelece como objetivo “promover a troca de informações entre os pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), permitindo a transição e continuidade do cuidado nos setores público e privado” (16).

Dentro das ações estratégicas da RNDS consta a intenção de “Implantar o Lago de Dados de Informações de Saúde”, que consiste em uma arquitetura tecnológica capaz de armazenar e disponibilizar um alto volume de dados em altíssima velocidade, permitindo que haja um repositório centralizado para compartilhamento de informações. Lagos de dados são ferramentas informacionais das quais organizações de saúde podem acessar um conjunto relevante de dados oriundos de fontes diversas (registros eletrônicos de saúde, prontuários eletrônicos, registros de imunização, internações e



altas hospitalares, etc.) para ao manipulá-las ser capaz de produzir novas informações relevantes para apoiar ações tanto de natureza clínica quanto epidemiológica (17).

Dados tempestivos, rotineiros e consistentes tem valor para formuladores de políticas públicas, pois são a matéria prima para a tomar decisões que podem salvar vidas e reduzir o sofrimento das pessoas. Apesar disso, ainda existe muita desigualdade entre as nações no que se refere à disponibilidade e qualidade dos dados primários dos sistemas nacionais de vigilância. Em relação aos dados para monitoramento dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, a OMS estima que um terço dos Estados Membros não possui dados primários sobre mais da metade dos 18 indicadores relevantes. Os dados sobre mortalidade, indicador central para sistemas nacionais de vigilância de eventos vitais, são completos e de alta qualidade em apenas 25% dos Estados-Membros, em países de alta renda per capita, atestando a necessidade premente de investir globalmente na qualificação da geração e coleta de dados primários para tomada de decisão local (18).

Do ponto de vista das tendências e do foco das ações digitais, tem se observado três tendências desde os anos 2010: a) ampliar acesso para prover conveniência e contribuir na redução de custos assistenciais; b) apoiar tratamento e monitoramento de doenças crônicas, e terceiro, c) estar disponível fora dos ambientes institucionais dos serviços de saúde, sendo utilizados nos lares e nos dispositivos eletrônicos móveis das pessoas (19).

Estudos recentes apontam os desafios para os sistemas de saúde na gestão de seus sistemas informatizados e na governança e uso de dados em saúde. Os desafios impostos pela Pandemia Coronavírus-19 (COVID-19) em nível global exacerbaram a necessidade de superar limitações e buscar soluções para alguns aspectos comumente observados: a falta de padrões para troca de informações entre sistemas e serviços de saúde; as limitações no processo de coleta e qualidade das informações, especialmente em termos de completude e tempestividade, e por fim, a necessidade urgente de definir parâmetros de governança, políticas públicas e regulamentações para facilitar o compartilhamento eficiente de dados atendendo aos aspectos inerentes de confidencialidade e privacidade existentes (20).

A superação destes desafios e limitações ganha especial importância em um momento em que se observam grandes quantidades de dados disponíveis, e a exemplo de outras áreas da atividade humana, se propõe a fazer reuso desses dados para produzir novas visões e informações sobre a realidade. Nesse aspecto observamos a evolução gradual do reuso de dados em saúde para a produção de indicadores padronizados internacionalmente, permitindo análises comparativas em nível regional e global tanto para doenças agudas como também para doenças crônicas não transmissíveis. A avaliação sistemática da condição de saúde das populações tem pontos fortes, como a) a alta relevância social por meio de sua contribuição para a boa governança e formulação de políticas transparentes, b) o reuso de dados coletados rotineiramente gerados por sistemas de informação transacionais, aumentando o valor dos dados primários coletados, e c) sua abordagem intrinsecamente integrativa, sistêmica e estruturante para a compreensão dos problemas de saúde das populações (21).

### **3.2. Dados do Mundo Real em Saúde**

Dados do mundo real são dados rotineiramente coletados de uma variedade de fontes sobre o estado e a atenção à saúde das pessoas e populações. paciente e/ou à prestação de serviços de saúde cuidados. Exemplos de dados do mundo real são aqueles gerados nos prontuários e registros eletrônicos de saúde, registros de cobrança e faturamento, dados de registros de produtos e medicamentos, dados gerados pelas próprias pessoas sobre sua condição e percepção de saúde (22).

Um dos potenciais usos de dados do mundo real é a utilização das informações de prontuários eletrônicos e sistemas de informação assistencial para realizar ações de vigilância epidemiológica de doenças e fatores de risco e proteção. Sistemas de registro clínico podem fornecer dados atualizados a relativo baixo custo sem demandar geração de dados duplicados. Outro aspecto favorável é a coleta de dados desde estágios iniciais de uma doença, o que aumenta a probabilidade de uso oportuno dos dados. O reuso de dados do mundo real para monitoramento da saúde das populações apresenta vantagens

no sentido de poder produzir informações sobre diferentes subpopulações em diferentes áreas geográficas e condições de saúde (23).

Extensa revisão sistemática sobre desafios e soluções para reutilização de dados de sistemas de registro clínico como fonte para ações de vigilância foi realizado recentemente. Podem-se destacar aspectos relacionados a regulamentação e políticas públicas (ex. privacidade, segurança da informação, consentimento do paciente), a aspectos técnicos (tratamento de dados não padronizados, diferentes padrões de codificação, ausência de padrões de interoperabilidade de dados), aspectos gerenciais (abrangência populacional parcial, uso de diferentes sistemas pela rede assistencial, falta de recursos e pessoas com conhecimento e disponibilidade) e por fim aspectos relacionados a qualidade intrínseca dos dados primários (perda de dados, inconsistência e dados incompletos, registros duplicados, limitações na representatividade populacional, geográfica e temporal) (23).

Iniciativas internacionais vem sendo conduzidas no sentido de viabilizar o uso secundário e troca de dados para além das fronteiras nacionais. No ano de 2020 a Divisão de Saúde da União Europeia (UE) criou uma força tarefa para alinhar e potencializar as ações de ciência de dados, troca de informações e uso secundários de dados fomentando as iniciativas de pesquisa científica, elaboração de políticas públicas comuns, educação e inovação entre os países membro. A força tarefa tinha como principal missão criar modelos de ética, governança, troca e uso secundário de informações, bem como padrões para gerenciamento da qualidade dos dados e modelos de infraestrutura para troca de informações. A partir da análise de cenário e após discussão entre especialistas dos estados membro, foram identificadas 11 barreiras mais relevantes que dificultam o avanço, divididas em quatro grandes grupos: legais, infraestrutura, dados e transparência. A partir de visitas aos estados membro e do estudo de casos realizou uma análise detalhada das barreiras priorizadas e para cada uma delas soluções concretas foram propostas a serem apresentadas e deliberadas pelo Parlamento Europeu (24).

O uso de dados do mundo real ainda é incipiente na América Latina. Apesar de existirem centenas de bases de dados nacionais e regionais catalogadas, a produção e divulgação de informações e evidências a partir da análise destes dados ainda é limitada. Parte dos desafios a serem transpostos dizem respeito a problemas relacionados aos dados primários (qualidade, integridade e segurança), capacidade técnica (profissionais capacitados em número insuficiente para trabalhar com grandes quantidades de dados), falta de confiança no uso evidências produzidas a partir de estudos observacionais e na necessidade de estabelecimento de relações de confiança entre as instituições controladoras dos dados e aquelas capazes de utiliza-las para geração de evidências a partir de dados do mundo real (25).

Do ponto de vista do respeito a privacidade a acesso dados em saúde para a pesquisa, Brasil segue a tendência mundial em regulamentar de maneira extensiva. Desde 2011 a Lei de Acesso à Informação (26) regulamenta o direito ao acesso à informação pública e no que diz respeito às informações pessoais, determina que o acesso seja exclusivamente com o consentimento da pessoa, exceto em algumas em algumas situações, incluindo a realização de pesquisa científica. A Lei Nacional de Dados Pessoais (27) de 2019 também estabelece que a pesquisa científica é exceção no que tange à exigência do consentimento. Já a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/2012 (28) que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos, prevê a dispensa do consentimento nos casos em que seja inviável a obtenção ou que esta obtenção signifique riscos substanciais à privacidade e confidencialidade dos dados do participante ou aos vínculos de confiança entre pesquisador e pesquisado.

### **3.3. Registros Populacionais a partir de Dados do Mundo Real**

Uma das principais estratégias de sistematização e reuso de dados do mundo real é a construção de registros populacionais, produzidos mediante a integração, tratamento, higienização e pareamento de múltiplas fontes de dados capaz de produzir um novo conjunto informações sobre determinado problema em determinada população (29).

Registros populacionais por natureza necessitam ser capazes de coletar grandes quantidades de dados (ou seja, big data) de maneira estruturada e sistemática, mediante definições e padrões de dados padronizados, granulares e consistentes. Idealmente o processo de captura dos dados primários deve acontecer de modo automatizado, sem necessidade de ação humana (30,31).

Os registros populacionais têm sido utilizados como fonte de dados para estudos e análises com diferentes objetivos. Sua principal utilidade é a avaliação da qualidade do cuidado em comparação com padrões e protocolos estabelecidos, tanto na busca por melhores resultados assistenciais(32–34) , para maior segurança dos pacientes (35) ou para estabelecer políticas de remuneração baseada em resultados e valor (36). Outra utilidade dos registros populacionais é a pesquisa epidemiológica em relação as tendências e variações ao longo do tempo na ocorrência das principais doenças e seus fatores de risco em diferentes espaços e populações (37,38). Se observa também o uso de registros populacionais como instrumento de vigilância para apoiar a implantação e avaliação de políticas de saúde, programas de prevenção ou intervenções terapêuticas específicas(39–41).

Dado sua utilização cada vez mais disseminada e frequente, várias iniciativas para estabelecimento de registros populacionais ao redor do mundo têm sido estabelecidas. Os países escandinavos têm longa tradição em coletar dados sobre morbidade e mortalidade. Registros de mortalidade na Suécia começaram em 1751 e em 1952 já eram informatizados. Na década de 1980 informações sobre registros hospitalares foram incluídos e no início dos anos 2000 dados de atendimentos ambulatoriais. Tais dados já foram capazes de sustentar a produção de milhares de estudos científicos, mas seu potencial é tão vasto que ainda pode ser considerado uma mina de ouro pouco explorada (42). O último avanço observado foi a implementação em tempo recorde do registro populacional para monitoramento, avaliação e pesquisa sobre o COVID-19, atendendo todos preceitos éticos de privacidade da informação exigidos e com estrutura operacional para garantir atualização tempestiva e sistemática dos dados (29).

Na Dinamarca “The Register of Preventive Measures” é uma iniciativa governamental que reúne diversos registros nacionais de saúde além de registros contendo informações socioeconômicas da população, incluindo educação, renda e ocupação. Todas as pessoas que residiram na Dinamarca desde 1977 estão contempladas no registro. Além de apoiar a tomada de decisão, o objetivo dos registros é disponibilizar dados para pesquisas em saúde (43).

Na Inglaterra a produção de registros populacionais é capitaneada pelo sistema de saúde estatal inglês mediante o NCAPOP - *National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme*, que compila mais de trinta registros populacionais de abrangência nacional relacionados as condições de saúde mais prevalentes na população. Além do registro populacional para diabetes, destacam-se registros para outras condições cardiovasculares e metabólicas (Obesidade, Insuficiência cardíaca, Doenças cardíaca congênita, cirurgia cardíaca, gerenciamento de arritmia, acidente vascular cerebral), Câncer (pulmão, mama, próstata e gastrointestinal) e relacionadas ao aumento da longevidade (quedas e fraturas, condições demenciais e cuidados ao fim da vida) (44).

Por sua vez na Holanda um dos principais atores na geração de registros populacionais é uma organização privada sem fins lucrativos, suportada financeiramente por mais de 10 seguradores de saúde, a DICA - *Dutch Institute for Clinical Auditing*., Possui mais de 20 registros populacionais sobre as principais condições de saúde da população cujo objetivo manifesto é proporcionar melhoria assistencial ao fornecer aos profissionais uma visão sobre a qualidade de seus atendimentos (45).

Nos Estados Unidos, a elaboração de registros populacionais é principalmente liderada por associações de especialidades desde o final da década de 1980, sendo as pioneiras desenvolvidas para acompanhar de maneira sistematizada subpopulações submetidas a procedimentos invasivos no aparelho cardiovascular (cateterismo cardíaco e intervenções coronárias percutâneas) (46) que até 2018 possuía mais de 60 milhões de eventos documentados (47) .

### **3.4. Sistemas de Informação e Bases de Dados em Saúde no Brasil**

No Brasil tem se observado um aumento significativo de sistemas públicos de informação em saúde nos últimos anos. Levantamento recente demonstrou que existem mais de 50 sistemas de informação em saúde de base nacional em funcionamento, que podem divididos em quatro grandes grupos: a) para monitoramento de eventos de relevância para a saúde pública; b) para controle e monitoramento de programas de saúde do MS; c) para cadastramento geral de pessoas físicas e jurídicas e; d) voltado à racionalização administrativa e melhoria da qualidade da prestação de serviços do SUS em âmbito loco regional (4).

A seguir será descrita uma breve apresentação de cada um dos sistemas de informação em uso no Brasil que forneceram dados para a geração do registro de pessoas com diabetes em Porto Alegre.

Na atenção primária, a estratégia e-SUS foi criada em 2013 como objetivo de oferecer um novo sistema de informação em saúde para atender as diferentes necessidades de informatização e organização dos municípios (48). Seu objetivo foi modernizar a plataforma tecnológica, apoiando a gestão do cuidado, otimizando a coleta de dados, fazendo interface com os diversos sistemas utilizados pela atenção primária e aprimorando o detalhamento das informações em saúde (49). A estratégia e-SUS inclui o repositório nacional de informações e dois softwares de coleta para inserção de dados primários registrados por profissionais da atenção primária: 1) Coleta de Dados Simplificados (CDS), por meio de formulários em papel; e 2) Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC). A estratégia também considera a integração com sistemas proprietários desenvolvidos por terceiros ou sistemas próprios dos municípios (50). O movimento gerado pela mudança no sistema de informação impulsionou a informatização dos serviços de atenção primária em todo o país e pode ser considerado um caso de sucesso entre os sistemas disponíveis em nível federal. Em 2014 a estratégia estava com implantação iniciada em 17% dos municípios, índice que atingiu 92% em 2019 (51).

O Sistema de Informações Hospitalares (SIH) do SUS, foi assim denominado no início da década de 1990, originalmente implantado no final da década de 1970 pelo extinto Sistema de Assistência Médico-Hospitalar da Previdência Social, há época como modelo de controle de repasse de recursos visando combater as fraudes. Ao longo da década de 1980 se observou a gradativa inclusão de prestadores de serviços hospitalares ligadas a entidades filantrópicas, beneficentes e universitárias, até concluir a incorporação de todas as instituições hospitalares com atendimento ao SUS em 1991. O SIH é um instrumento relevante para a avaliação, pesquisa, planejamento e gestão em saúde por tornar disponível dados sobre a morbimortalidade hospitalar, além de dados demográficos, epidemiológicos, clínicos e financeiros (52, 53).

O Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) é uma das principais fontes de informações sobre mortalidade no Brasil (54). Este sistema é considerado uma importante fonte de informação para as estatísticas vitais, por meio dele, torna-se possível o monitoramento do estado de saúde das populações, identificação de grupos de risco, planejamento, definição e implantação de políticas públicas (55). A implantação do SIM representou um grande avanço na produção de informações sobre mortalidade no país. Foi implantado em 1975, com o objetivo de fornecer informações sobre a mortalidade para diversas instâncias, onde todo e qualquer óbito ocorrido no território nacional deve ser notificado por meio da Declaração de Óbito (DO) (56). Com a utilização da DO, um formulário padronizado e individualizado para o registro dos dados, houve a possibilidade de se obter, para todo o território nacional, estatísticas de melhor qualidade e com a grande vantagem de serem comparadas entre as regiões e entre outros países (57).

A Secretaria Municipal de Porto Alegre (SMS-POA) é responsável pela gestão da regulação do acesso e provimento dos Serviços de Atenção Primária, especializada e alta complexidade. Dentro de sua estrutura administrativa comporta o conjunto de equipes de regulação assistencial, responsáveis por regular e definir prioridade em relação as necessidades de trânsito assistencial dos pacientes na rede. Em 2014 a SMS-POA iniciou parceria com a Companhia de Processamento de Dados de Porto Alegre (Procempa) para o desenvolvimento dos novos sistemas informatizados para suporte as atividades de



regulação assistencial de Porto Alegre. A primeira fase do Sistema de Gerenciamento de Consultas (GERCON) foi implantada em 2016 para qualificar a gestão das consultas especializadas com referência no município, considerando as seguintes macros funcionalidades: Consultas Especializadas – Primeiras Consultas, Regionalização, Consultas Especializadas - Retorno e Interconsultas, Exames Complementares. O Sistema de Gerenciamento de Internações (GERINT) foi implantado em 2018 para regular internações hospitalares e o número de leitos do município de Porto Alegre, atingindo 100% do monitoramento de ocupação, operando por interoperabilidade com sistemas informatizados dos hospitais, o que permite melhor administração e agilidade na utilização dos recursos públicos (58) . Em síntese, os sistemas informatizados do complexo regulador GERCON (consultas e exames) e GERINT (internações hospitalares) apoiam a organização da demanda assistencial de acordo com a prioridade e complexidade, levando em contas critérios e protocolos clínicos. Considerando a necessidade identificada, apoiam o processo de organização da oferta, permitindo que os gestores do sistema ajustes os contratos de serviços em relação as necessidades mais frequentes, levando em conta as especialidades, a complexidade e os critérios de regionalização da assistência no sistema de saúde.

O sistema de gestão de dispensação de medicamentos (DIS) implantado em 2017 nas farmácias distritais ambulatoriais e nos dispensários das unidades de atenção primária da cidade faz parte do programa de informatização da Assistência Farmacêutica com o objetivo de trazer maior economia para o ente público, maior eficiência na gestão logística, estoque e compras para a administração municipal, maior conveniência e oferta de medicamentos para os cidadãos e maior transparência e sustentabilidade no uso dos recursos. O DIS faz a gestão das informações da dispensação de medicamentos da relação municipal de medicamentos essenciais (REMUME) (59) e mediante integração de sistemas com as soluções utilizadas pela Prefeitura de Porto Alegre dá racionalidade e eficiência no processo de compra, estoque, transporte e dispensação dos medicamentos. O sistema assim que implantado permitiu a qualificação da assistência, aumentando em 14% a oferta de medicamentos e reduzindo em 4 milhões o custo operacional do sistema ao otimizar a dispensação atrelada a prescrição médica e melhor gestão de estoque e controle de vencimento dos itens armazenados (60). O DIS também

faz a gestão operacional do Programa Municipal de Distribuição dos Insumos para Diabetes (PMDID), que tem por objetivo garantir a continuidade da atenção em saúde a pessoa com diabetes mediante o fornecimento sistemático de insulina e insumos para o auto monitoramento da Glicemia Capilar (61).

A registro eletrônico dos atendimentos ambulatoriais de urgência em Porto Alegre ocorre mediante o Sistema de Informações Hospitalares – (SIHO), que mediante a identificação do paciente desde a chegada ao serviço de urgência permite gerir e registrar o fluxo assistencial sem a necessidade de suporte físico de prontuário. Trata-se de uma iniciativa da SMS-POA e da Procempa para qualificar e agilizar o atendimento nos hospitais e pronto atendimentos da rede da prefeitura (62). O sistema contempla desde a identificação do paciente, o registro e classificação de prioridade, o registro e organização do fluxo assistencial do atendimento que pode contemplar consultas, exames, procedimentos, aplicação de medicamentos até a alta ambulatorial ou encaminhamento para internação hospitalar.

### **3.5. Mecanismos de Pareamento de Dados**

O pareamento de registros é a tarefa de vincular de alguma maneira informação de duas ou mais fontes de dados que representem uma mesma entidade. O pareamento de registros também é conhecido como vinculação de dados, ou ainda em inglês, *data linkage, record linkage, record matching ou merge/purge problem*. Do ponto de vista funcional, o pareamento de registros é utilizado para a de-duplicação de um conjunto de dados e a vinculação de dois bancos de dados – formando um conjunto de dados principal com informações dos bancos de origem (63).

No processo de pareamento de registros dois métodos principais podem ser utilizados: o determinístico e o probabilístico. O relacionamento determinístico identifica os indivíduos de diferentes bases de dados a partir de uma ou da combinação exata de duas ou mais variáveis. Por exemplo, o número do cartão nacional de saúde (CNS) ou cadastro de pessoas físicas da receita federal (CPF), ou a de três variáveis como nome, data de nascimento e data de óbito (64). Já o relacionamento probabilístico faz uso de

um escore que demonstra qual a probabilidade dos registros pareados serem da mesma pessoa (65).

O pareamento determinístico possui a vantagem de estabelecer com certeza a identificação de um par verdadeiro quando os conjuntos de dados possuem boa consistência e qualidade de preenchimento. Outra vantagem é a operacionalização menos complexa e mais rápida, já que não existe necessidade da aplicação de cálculos e algoritmos matemáticos e estatísticos. Contudo, quando não existe em algum dos conjuntos de dados um identificador único ou composto com boa taxa e qualidade de preenchimento, o pareamento determinístico perde capacidade de relacionamento pois o pareamento sem ponderar a diferença de campos irá reduzir o número de pares identificados. Já no pareamento probabilístico, sua vantagem está em ponderar as eventuais diferenças de preenchimento e estabelecer estatisticamente a probabilidade de os registros estarem relacionados a mesma entidade. Desta forma é possível ajustar os parâmetros de pareamento para que o método se comporte de maneira a ser mais sensível ou específico, e assim privilegiar a identificação de mais pares, mas com eventuais falsos positivos, ou privilegiar a maior probabilidade de pareamento, nesse caso com eventuais falsos negativos. A desvantagem dessa técnica está na capacidade discriminatória das variáveis utilizadas, uma vez que as probabilidades são influenciadas pela quantidade de valores existentes e sua qualidade. Assim, pode haver variações e pares classificados como verdadeiros podem ter sua origem em entidades diferentes (66).

As bases de dados digitais do SUS podem ser pareadas de maneira determinística mediante as informações constantes no CNS. O CNS foi concebido como um sistema de informação que utiliza a informática e as telecomunicações com o propósito de identificar o usuário do SUS e registrar suas informações de saúde, permitindo assim a integrar informações e construção sistemática de base de dados de atendimentos em saúde. Para a identificação dos usuários do SUS foi constituída uma base de dados cadastrais e, a partir daí, são gerados números de identificação para cada cidadão. Considerando que a população busca serviços em diferentes municípios, é de fundamental importância que a identificação dos usuários tenha validade nacional. É

este o objetivo do cadastramento, gerar um número nacional de identificação sem impedir a amplo acesso aos serviços de saúde do SUS (67).

A implementação do CNS tem sido gradativa ao longo do tempo. Instituído em 2002 como projeto piloto, passou a ser obrigatório em procedimentos e hospitalares que necessitassem de autorização prévia. Conforme novos sistemas de informação foram sendo desenvolvidos, já continham em seus requisitos a identificação unívoca da pessoa via CNS. A qualificação da base do CNS prevê um processo de padronização e correção de dados, que inclui o relacionamento com o banco de dados da Receita Federal. Uma vez aplicados os critérios de qualidade, é atribuído um número “master” ao indivíduo, e a esse número são agregados os demais CNS que ele eventualmente possua. Esse processo, denominado “higienização da base de dados”, é contínuo e realizado exclusivamente pelo DATASUS (68). Em 2021 o Ministério da Saúde avança nas definições para qualificação dos registros e define que o número do cadastro de pessoas físicas (CPF) da Receita Federal do Brasil passa a ser o número preferencial para identificação unívoca das pessoas nos sistemas de informação utilizados no SUS (69).

Um das estratégias mais empregada para o pareamento probabilístico é a aplicação da distância de Jaro-Winkler, medida de similaridade entre duas sequências de caracteres, variação da medida de edição de sequência de caracteres desenvolvida por Jaro. Desenvolvidas para serem aplicadas em pareamento de registros, sendo mais bem aplicada em situações de trechos de texto curtas, essas medidas são amplamente utilizadas no pareamento de registros até os dias de hoje. Quanto maior for a medida de Jaro-Winkler, maior será a similaridade entre as strings comparadas. O escore para essa distância vai de 0 (sem qualquer similaridade entre strings) a 1 (similaridade máxima, identidade) (70).

### **3.6. Diabetes como Problema de Saúde Pública**

O Diabetes compreende um grupo de doenças metabólicas caracterizadas por uma condição de hiperglicemia sustentada, na qual há ineficiência na secreção e/ou na ação da insulina (71). Trata-se de um importante problema de saúde pública e, dentre as

doenças crônicas não transmissíveis, é a que mais aumenta seu impacto na carga global de doenças. Esse aumento acontecerá de maneira desigual, pois espera-se que 94% dos novos casos ocorrerão em países de baixa e média renda (72). O Brasil o mesmo fenômeno também é observado. A prevalência de diabetes em 2017 foi de 4,4%, considerando todas as idades, e de 6,2% para aqueles com 20 anos ou mais. Daqueles com diabetes, 96,0% foram identificados como tipo 2. Entre 1990 e 2017 o diabetes tem se tornado cada vez mais comum no Brasil, principalmente o diabetes tipo 2, onde estimativas de incidência cresceram em 48% para homens e 49% para mulheres, e a prevalência cresceu para homens até 30% e para mulheres até 26% (73).

A cúpula das Nações Unidas sobre o Desenvolvimento Sustentável em 2015 tem como principal resultado o compromisso assumido pelos 193 Estados-membros da Organização das Nações Unidas (ONU), incluindo o Brasil em prol da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. A Agenda 2030 consiste no compromisso global em buscar os 17 Objetivos para o Desenvolvimento Sustentável e para isso estabelece um total de 169 metas operacionais para seu atingimento, assim se tornando a principal referência na formulação e implementação de políticas públicas para governos em todo o mundo. Dentro do Objetivo 3 - Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades, se propôs a meta de reduzir até 2030 em um terço as mortes prematuras (30-69 anos) por doenças não transmissíveis, seja via prevenção ou tratamento(74).

Em consonância, no Brasil se estabelece como referencial vigente o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis 2022-2030 do MS, teve como objetivo preparar o Brasil para deter e enfrentar as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) nesses 10 anos. Ratificando as políticas globais de combate as DCNT, a primeira meta estabelecida é reduzir em 1/3 a taxa padronizada de mortalidade prematura (30 a 69 anos) por DCNT, considerando que em 2019 ocorreram no Brasil 308 mil óbitos prematuros por DCNT, se almeja para 2030 que esse valor não seja superior a 192 mil. A segunda meta definida é reduzir em um terço a mortalidade prematura específica para DCNT, que em 2019 foi de 15% e se espera para 2030 que menos de 10,2% das mortes em adultos de 30 a 69 anos ocorram por DCNT.

### **3.7. Registros Populacionais para Diabetes**

Os registros populacionais para o diabetes existem para suprir uma variedade de objetivos e necessidades. A maioria dos registros foi inicialmente concebido para monitorar a qualidade da assistência à saúde local em relação a metas e diretrizes de tratamento definidas em nível regional ou nacional. O foco principal é promover a melhoria do cuidado clínico ao paciente com diabetes (35, 66–71). Outro objetivo possível, contudo, menos comum, é a compilação de informações que ao serem reprocessadas alimentam ferramentas e soluções focadas no autocuidado e autogestão das pessoas com diabetes (81). Geração de informações para pesquisa epidemiológica, a construção de tendências temporais e variações (prevalência, incidência e mortalidade) por idade, sexo, características demográficas e clínicas é um objetivo comumente identificado (45,76–79). Por fim, um quarto objetivo é o uso das informações instrumento de vigilância para apoiar a política de saúde, como como avaliação dos efeitos econômicos (diretos e indiretos) de diabetes ou avaliando programas de prevenção ou intervenções terapêuticas (79).

Existem várias maneiras de capturar os dados da base de origem, tanto por entrada manual, captura automatizada de dados de registros eletrônicos de saúde, ou pela integração com diferentes bases de dados. Em geral as fontes de dados de serviços assistenciais fornecem dados clínicos e laboratoriais, enquanto as fontes de dados administrativos nacionais provem dados sobre mortalidade ou tendências temporais. É comum que cada banco de dados apresente uma variável única de identificação do paciente, o que garante seu acompanhamento ao longo do tempo e a potencial ligação de bancos de dados e registros. As variáveis usadas como identificador de paciente diferem entre as bases, variando de números de identificação únicos locais, números de identificação nacionais, números de seguro nacional, números de serviços nacionais de saúde ou até mesmo chaves secundárias geradas a partir de outros pareamentos de dados (82).

O consórcio internacional para mensuração de resultados em saúde (*International Consortium on Health Outcome Measurement - ICHOM*), elaborou uma proposta de dados recomendados para compor os registros populacionais para diabetes, subdividindo as variáveis nas seguintes categorias: dados demográficos, perfil diagnóstico, estilo de vida, perfil de tratamento, eventos agudos, complicações crônicas, uso de serviços de saúde, mortalidade e resultados referidos pela pessoa. Ele dá suporte e orienta o processo de implantação definindo as etapas necessárias para sucesso no início da coleta de dados do registro (1. avaliação de estrutura e definição de escopo, 2. preparação, planejamento, aquisição e contratação de pessoal; 3. Implementação e 4. Monitoramento e uso dos dados) (83).

O Registro Nacional de Diabetes da Suécia (*National Diabetes Register - NDR*) foi iniciado em 1996 pela Sociedade Sueca de Diabetologia como o objetivo de monitorar a qualidade do cuidado mediante indicadores de qualidade relacionados a diretrizes nacionais para o cuidado do diabetes. Atualmente conta com mais de 378 mil pacientes com diabetes tipo 2 em suas bases, o que se estima abranger mais de 90% da população adulta com esta condição. Um dos objetivos é garantir que todos os pacientes diabéticos na Suécia sejam convidados a realizar ao menos um atendimento anual nos serviços de atenção primária ou em ambulatórios hospitalares. O Registro conta com dados demográficos, dados clínicos, duração do diabetes, modalidades de tratamento, bem como vários fatores de risco e complicações do diabetes (75,84).

Diabetes na Finlândia (*Diabetes in Finland - FinDM*) é um projeto de alcance nacional que visa avaliar a incidência, prevalência e complicações e comorbidades relacionadas bem como cuidados e custos de cuidados de diabetes na Finlândia. O objetivo é formar uma descrição abrangente da diabetes e suas consequências e abranger todas as pessoas com diabetes na Finlândia. Além disso, tem ampliado seu escopo no sentido de capturar dados para avaliar a efetividade e qualidade da atenção e uso de recursos na atenção primária e especializada. Registros administrativos nacionais foram utilizados para identificar potenciais pessoas com diagnóstico de diabetes desde 1964 e 2017. Dados clínicos de acompanhamento foram coletados de várias fontes públicas e privadas. A FINDM já possui mais de 880 mil pessoas identificadas com diabetes e já foram

produzidos mais de 60 artigos científicos com as informações geradas a partir deste registro (76).

O Registro Clínico de Diabetes (*Diabetes Clinical Registry – DCR*) é um registro prospectivo, ambulatorial e de melhoria da qualidade de pacientes com diabetes e pré-diabetes, cobrindo o espectro de cuidados primários a especializados nos Estados Unidos, lançado em 2014 e coordenado pelo Colégio Americano de Cardiologia. Os dados do paciente são coletados no ponto de atendimento por meio de uma solução de integração de sistemas que extrai periodicamente dados relevantes de registros eletrônicos de saúde, incluindo dados demográficos do paciente, comorbidades, dados clínicos, valores laboratoriais e medicamentos (85,86).

O Registro Nacional de Diabetes da Arábia Saudita (*Saudi National Diabetes Registry - SNDR*) é um registro de saúde baseado em dados clínicos e administrativos que visa apoiar o monitoramento da qualidade do cuidado, impacto das medidas de prevenção e permitir a análise do impacto econômico, na forma de custo direto ou indireto. Possui uma funcionalidade de georreferenciamento que produz uma variedade de mapas para diabetes e doenças associadas. O SNDR fornece aos gestores públicos informações necessárias para tomar decisões e serve como ferramenta de estudo para auxiliar os pesquisadores em estudos prospectivos e retrospectivos, considerando que existem mais de 110 mil pessoas identificadas no registro (79).

O serviço nacional de suporte a pessoa com diabetes (*National Diabetes Services Scheme – NDSS*) é uma iniciativa do governo australiano que começou em 1987 e tem como objetivo principal aumentar a capacidade das pessoas com diabetes em compreender e autogerenciar sua vida com diabetes, acessar serviços de atenção primária e especializados, bem como utilizar e adquirir suporte e produtos subsidiados para o controle do diabetes. O registro no NDSS é voluntário e deve ser realizado por iniciativa da pessoa. Atualmente constam registrados mais de 1,4 milhão de pessoas (87)

A base nacional de diabetes da Inglaterra e País de Gales (*National Diabetes Audit - NDA*) foi criada em 2003 para avaliar a qualidade e a variação nos cuidados e resultados clínicos do diabetes, a fim de informar a melhoria dos serviços de saúde prestados. Tem



como objetivo reduzir o sub diagnóstico e garantir que toda pessoa com diabetes esteja identificada, verificar se os protocolos de atendimento clínico do *National Institute of Health and Care Excellence* -NICE estão sendo realizados, verificar se as metas de tratamento definidas pelo NICE para controle de glicose, pressão arterial e gerenciamento de risco cardiovascular estão sendo atingidas, verificar a participação das pessoas nas ações de autocuidado e educação e verificar a ocorrência de complicações agudas e crônicas do diabetes. O registro possui dados de mais de cinco milhões de pessoas e conta com dados demográficos, dados clínicos e de resultado intermediário, comorbidades e uso de medicamentos (83).

O Registro Nacional de Diabetes da Dinamarca (*National Diabetes Register* – NDR) foi implementado em 2006 com o objetivo de monitorar a condição clínica dos pacientes com diabetes, obtendo dados de outras bases de dados nacionais, como Registro Nacional de Pacientes da Dinamarca, Registro Nacional de Prescrições, Registro Nacional do Serviço de Saúde e o Registro Civil Dinamarquês. O pareamento das informações ocorre mediante uso do número de identificação pessoal, atribuído a cada cidadão dinamarquês no nascimento, quando concedido cidadania ou quando permitido permissão para residir. O registro dinamarquês já possui em suas bases mais de 400 mil pessoas identificadas (88).

Em 1995, o Registro de Diabetes de Hong Kong (HKDR) foi estabelecido e iniciado em um estabelecimento hospitalar afiliado a uma universidade com financiamento público, e expandido para todo território a partir do ano 2000 abrangendo 18 centros de atendimento a pessoa com diabetes. A alta consistência e qualidade dos dados clínicos permitiu a elaboração e geração de métricas e equações de predição de risco e resultados clínicos. A partir de 2009 o programa foi expandido para clínicas de atenção primária, focando também em pacientes de baixo risco para otimizar a qualidade do cuidado, chegando a reduzir em até 60% a taxa de complicações (89)

A plataforma de pesquisa sobre diabetes *Scottish Diabetes Research Network* (SDRN) foi criada para combinar dados eletrônicos de registros de saúde dispersos em conjuntos de dados vinculados prontos para pesquisa em estudos sobre diabetes na Escócia. A

coorte resultante, denominada "O Conjunto de Dados Nacional de Diabetes da SDRN (SDRN-NDS)", tem muitos usos, como compreender a carga de cuidados de saúde e tendências socioeconômicas na incidência e prevalência da doença, estudos de farmacoepidemiologia observacional e construção de ferramentas de predição para apoiar a tomada de decisões clínicas (90).

Por fim, cabe destacar que iniciativas nacionais no Brasil para coletar dados sobre diabetes e hipertensão e posteriormente avançar na geração de registros populacionais foram iniciadas e descontinuadas. O Sistema de Cadastramento e Acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos (SisHiperdia) foi um sistema de monitoramento de programas instituído pelo Ministério da Saúde em 2002 como uma plataforma que permitia cadastrar e acompanhar portadores de hipertensão arterial e/ou diabetes mellitus, captados e vinculados às unidades de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). Entretanto, o mesmo foi descontinuado tanto em virtude da implantação dos sistemas de prontuário eletrônico do paciente quanto da carga operacional de dupla digitação necessária para manter o sistema atualizado (91).

Desta forma, considerando o cenário tecnológico atual, a disponibilidade de dados e a capacidade operativa local, existe viabilidade para desenvolvermos a primeira versão do registro de pessoas com diabetes em território nacional com estratégia de pesquisa, monitoramento epidemiológico e apoio ao cuidado clínico.

## **4. OBJETIVOS**

### **Objetivo Geral**

Desenvolver a primeira versão do Registro Municipal de Pessoas com Diabetes de Porto Alegre - RS

### **Objetivos Específicos**

- 1) Descrever o processo de construção do Registro Municipal de Pessoas com Diabetes de Porto Alegre – RS e discutir seus potenciais e desafios para vigilância epidemiológica e cuidado em saúde.
- 2) Apresentar estimativas de prevalência de diabetes, utilizando o primeiro ciclo de processamento dos dados do recém operacionalizado Registro Municipal de Pessoas com Diabetes residentes em Porto Alegre - Brasil.

## **5. METODOLOGIA**

O detalhamento metodológico da construção do registro está apresentado no Anexo X – Nota Técnica – DETALHAMENTO TÉCNICO METODOLÓGICO - REGISTRO MUNICIPAL DE PESSOAS COM DIABETES NO MUNICÍPIO DE PORTO ALEGRE.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ogurtsova K, da Rocha Fernandes JD, Huang Y, Linnenkamp U, Guariguata L, Cho NH, et al. IDF Diabetes Atlas: Global estimates for the prevalence of diabetes for 2015 and 2040. *Diabetes Res Clin Pract.* 2017 Jun;128:40–50.
2. World Health Organization, editor. *Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action: Global Report.* Geneva: World Health Organization; 2002. 112 p.
3. Beran D. The Impact of Health Systems on Diabetes Care in Low and Lower Middle Income Countries. *Curr Diab Rep.* 2015 Apr;15(4):20.
4. Coelho Neto GC, Chioro A. Afinal, quantos Sistemas de Informação em Saúde de base nacional existem no Brasil? *Cad Saúde Pública.* 2021;37(7):e00182119.
5. Murdoch TB, Detsky AS. The Inevitable Application of Big Data to Health Care. *JAMA.* 2013 Apr 3;309(13):1351.
6. Sherman RE, Anderson SA, Dal Pan GJ, Gray GW, Gross T, Hunter NL, et al. Real-World Evidence — What Is It and What Can It Tell Us? *N Engl J Med.* 2016 Dec 8;375(23):2293–7.
7. Gray K. Climate Change, Human Health, and Health Informatics: A New View of Connected and Sustainable Digital Health. *Front Digit Health.* 2022 Mar 15;4:869721.
8. Friedman CP. What informatics is and isn't. *J Am Med Inform Assoc.* 2013 Mar;20(2):224–6.
9. Ledley RS, Lusted LB. The Use of Electronic Computers in Medical Data Processing: Aids in Diagnosis, Current Information Retrieval, and Medical Record Keeping. *IRE Trans Med Electron.* 1960 Jan;ME-7(1):31–47.
10. Greenes RA, Pappalardo AN, Marble CW, Barnett GO. Design and implementation of a clinical data management system. *Computers and Biomedical Research.* 1969 Oct;2(5):469–85.
11. Shortliffe EH, Davis R, Axline SG, Buchanan BG, Green CC, Cohen SN. Computer-based consultations in clinical therapeutics: Explanation and rule acquisition capabilities of the MYCIN system. *Computers and Biomedical Research.* 1975 Aug;8(4):303–20.
12. Classen DC, Burke JF, Pestotnik SL, Evans RS, Stevens LE. Surveillance for Quality Assessment: IV. Surveillance Using a Hospital Information System. *Infect Control Hosp Epidemiol.* 1991 Apr;12(4):239–44.

13. Sheikh A, Anderson M, Albala S, Casadei B, Franklin BD, Richards M, et al. Health information technology and digital innovation for national learning health and care systems. *The Lancet Digital Health*. 2021 Jun 1;3(6):e383–96.
14. World Health Organization. Global strategy on digital health 2020-2025 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [cited 2022 Jun 12]. 44 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/344249>
15. BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA GM/MS Nº 1.768, DE 30 DE JULHO DE 2021 [Internet]. GM/MS Nº 1.768 2021. Available from: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2021/prt1768\\_02\\_08\\_2021.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2021/prt1768_02_08_2021.html)
16. BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 1.434, DE 28 DE MAIO DE 2020 - DOU - Imprensa Nacional [Internet]. [cited 2022 Mar 12]. Available from: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-1.434-de-28-de-maio-de-2020-259143327>
17. BRASIL. Ministério da Saúde. Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar 20]. Available from: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia\\_saude\\_digital\\_Brasil.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_saude_digital_Brasil.pdf)
18. Mery L, Bray F. Population-based cancer registries: a gateway to improved surveillance of non-communicable diseases. *Ecancermedicalscience*. 2020 Jan 16;14:ed95.
19. Dorsey ER, Topol EJ. State of Telehealth. *N Engl J Med*. 2016 Jul 14;375(2):154–61.
20. Massoudi BL, Sobolevskaia D. Keep Moving Forward: Health Informatics and Information Management beyond the COVID-19 Pandemic. *Yearb Med Inform*. 2021 Aug;30(1):75–83.
21. Verschuuren M, van Oers H. Population health monitoring: an essential public health field in motion. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2020 Sep;63(9):1134–42.
22. U.S. Food and Drug Administration. Use of Real-World Evidence to Support Regulatory Decision-Making for Medical Devices Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff [Internet]. 2017 [cited 2021 Mar 3]. Available from: <https://www.regulations.gov/document/FDA-2016-D-2153-0033>
23. Aliabadi A, Sheikhtaheri A, Ansari H. Electronic health record–based disease surveillance systems: A systematic literature review on challenges and solutions. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2020 Dec 9;27(12):1977–86.
24. European Union’s Health Programme. Report on secondary use of health data through European case studies [Internet]. [cited 2022 Mar 30]. Available from: <https://tehdas.eu/app/uploads/2022/02/tehdas-report-on-secondary-use-of-health-data-through-european-case-studies-2022-02-28-.pdf>

25. Justo N, Espinoza MA, Ratto B, Nicholson M, Rosselli D, Ovcinnikova O, et al. Real-World Evidence in Healthcare Decision Making: Global Trends and Case Studies From Latin America. *Value Health*. 2019;22(6):739–49.
26. LEI N° 12.527, DE 18 DE NOVEMBRO DE 2011. [Internet]. 2011. Available from: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/112527.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112527.htm)
27. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). [Internet]. 2019. Available from: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm)
28. RESOLUÇÃO CNS N° 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 [Internet]. 2012. Available from: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
29. Nyberg F, Franzén S, Lindh M, Vanfleteren L, Hammar N, Wettermark B, et al. Swedish Covid-19 Investigation for Future Insights – A Population Epidemiology Approach Using Register Linkage (SCIFI-PEARL). *Clin Epidemiol*. 2021 Jul 30;13:649–59.
30. Ta S, Je T, Hv A, Ce C, Sl C, Mv D, et al. ACC/AHA/SCAI 2014 health policy statement on structured reporting for the cardiac catheterization laboratory: a report of the American College of Cardiology Clinical Quality Committee. *Journal of the American College of Cardiology* [Internet]. 2014 Jun 17 [cited 2022 Jun 8];63(23). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24685667/>
31. Meltzer SN, Weintraub WS. The Role of National Registries in Improving Quality of Care and Outcomes for Cardiovascular Disease. *Methodist Debaquey Cardiovasc J*. 2020;16(3):205–11.
32. D’Agostino RS, Jacobs JP, Badhwar V, Fernandez FG, Paone G, Wormuth DW, et al. The Society of Thoracic Surgeons Adult Cardiac Surgery Database: 2018 Update on Outcomes and Quality. *Ann Thorac Surg*. 2018 Jan;105(1):15–23.
33. Tan JCK, Ferdi AC, Gillies MC, Watson SL. Clinical Registries in Ophthalmology. *Ophthalmology*. 2019 May;126(5):655–62.
34. Rueter P, Farrell K, Phelan H, Colman P, Craig ME, Gunton J, et al. Benchmarking care outcomes for young adults with type 1 diabetes in Australia after transition to adult care. *Endocrinol Diabetes Metab*. 2021 Oct;4(4):e00295.
35. Yates M, Bechman K, Galloway J. The use of real-world data to address questions of patient safety. *Rheumatology (Oxford)*. 2020 Jan 1;59(1):26–30.
36. Fife CE, Walker D, Eckert KA. Qualified Clinical Data Registries: How Wound Care Practitioners Can Make the Most Out of the Merit-Based Incentive Payment System. *Adv Wound Care (New Rochelle)*. 2018 Nov 1;7(11):387–95.
37. Faridi KF, Bhalla N, Atreja N, Venditto J, Khan ND, Wilson T, et al. New Heart Failure After Myocardial Infarction (From the National Cardiovascular Data Registries [NCDR] Linked With All-Payer Claims). *Am J Cardiol*. 2021 Jul 15;151:70–7.

38. Vaittinada Ayar P, Motiejūnaitė J, Čerlinskaitė K, Deniau B, Blet A, Kavoliūnienė A, et al. The association of biological sex and long-term outcomes in patients with acute dyspnea at the emergency department. *Eur J Emerg Med.* 2022 Jun 1;29(3):195–203.
39. Shappell CN, Klompas M, Rhee C. Surveillance Strategies for Tracking Sepsis Incidence and Outcomes. *The Journal of infectious diseases.* 2020 Jul 7;222(Suppl 2):S74.
40. Manesen R, Mekler KA, Molobi TR, Tyiki AA, Madlavu MJ, Velen K, et al. Data quality assessment of a South African electronic registry for drug-resistant TB, 2015–2016. *Public Health Action.* 2021 Mar 21;11(1):33–9.
41. Van Goethem N, Serrien B, Vandromme M, Wyndham-Thomas C, Catteau L, Brondeel R, et al. Conceptual causal framework to assess the effect of SARS-CoV-2 variants on COVID-19 disease severity among hospitalized patients. *Arch Public Health.* 2021 Oct 25;79:185.
42. Rosén M. National Health Data Registers: a Nordic heritage to public health. *Scand J Public Health.* 2002;30(2):81–5.
43. Copenhagen Healthtech Cluster. The Register of Preventive Measures [Internet]. The Register of Preventive Measures. [cited 2022 Jun 9]. Available from: <https://www.danishhealthdata.com/find-health-data/Forebyggelsesregistret>
44. National Health Services. NHS Clinical audit. [cited 2022 Jun 8]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/clinaudit/>
45. Dutch Institute for Clinical Auditing - DICA [Internet]. DICA. [cited 2022 Jun 10]. Available from: <http://dica.nl/>
46. Brindis RG, Fitzgerald S, Anderson HV, Shaw RE, Weintraub WS, Williams JF. The American College of Cardiology-National Cardiovascular Data Registry (ACC-NCDR): building a national clinical data repository. *J Am Coll Cardiol.* 2001 Jun 15;37(8):2240–5.
47. Weintraub WS. Role of Big Data in Cardiovascular Research. *J Am Heart Assoc.* 2019 Jul 16;8(14):e012791.
48. BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 1.412, DE 10 DE JULHO DE 2013 Institui o Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (SISAB). [Internet]. [cited 2022 Oct 27]. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1412\\_10\\_07\\_2013.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1412_10_07_2013.html)
49. Comitê Gestor da Internet no Brasil. Pesquisa Sobre o Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos Estabelecimentos de Saúde Brasileiros [Internet]. Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR; 2018. Available from: [https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/tic\\_saude\\_2017\\_livro\\_eletronico.pdf](https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/tic_saude_2017_livro_eletronico.pdf)



50. Marin H de F. Sistemas de informação em saúde: considerações gerais. *Journal of Health Informatics* [Internet]. 2010 Mar 31 [cited 2022 Oct 27];2(1). Available from: <https://jhi.sbis.org.br/index.php/jhi-sbis/article/view/4>
51. Cielo AC, Raiol T, Silva EN da, Barreto JOM. Implementation of the e-SUS Primary Care Strategy: an analysis based on official data. *Rev saúde pública* (Online). 2022;5–5.
52. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Sistemas de Informação da Atenção à Saúde: Contextos Históricos, Avanços e Perspectivas no SUS/Organização Pan-Americana da Saúde [Internet]. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2015 [cited 2022 Oct 27]. 166 p. Available from: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sistemas\\_informacao\\_atencao\\_saude\\_contextos\\_historicos.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sistemas_informacao_atencao_saude_contextos_historicos.pdf)
53. Bittencourt SA, Camacho LAB, Leal M do C. O Sistema de Informação Hospitalar e sua aplicação na saúde coletiva. *Cad Saúde Pública*. 2006 Jan;22:19–30.
54. Drumond Jr M, Lira MMTA, Freitas M de, Nitrini TMV, Shibao K. Avaliação da qualidade das informações de mortalidade por acidentes não especificados e eventos com intenção indeterminada. *Rev Saúde Pública*. 1999 Jun;33:273–80.
55. Oliveira PPV de, Silva GA e, Curado MP, Malta DC, Moura L de. Confiabilidade da causa básica de óbito por câncer entre Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil e Registro de Câncer de Base Populacional de Goiânia, Goiás, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2014 Feb;30:296–304.
56. BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de Procedimentos do Sistema de Informações Sobre Mortalidade. Brasília: Fundação Nacional de Saúde; 2001. 36 p.
57. Santos JA da S, Rodrigues DF. Análise Comparativa do Sistema de Informação de Mortalidade entre Municípios de uma Regional de Saúde do Estado de Pernambuco. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde* [Internet]. 2019 Oct 1 [cited 2022 Oct 27];23(3). Available from: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/P1-41292>
58. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Secretaria de Saúde. Saúde amplia informatização e monitora 100% dos leitos SUS. 2019 Mar 15 [cited 2022 Oct 28]; Available from: <https://prefeitura.poa.br/sms/noticias/saude-amplia-informatizacao-e-monitora-100-dos-leitos-sus>
59. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Secretaria de Saúde. Relação Municipal de Medicamentos Essenciais - REMUME [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 15]. Available from: [http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p\\_secao=960](http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_secao=960)
60. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Secretaria de Saúde. Saúde qualifica gestão de medicamentos e economiza R\$ 4 milhões. 2018 Dec 19 [cited 2022 Nov 1];

Available from: <https://prefeitura.poa.br/sms/noticias/saude-qualifica-gestao-de-medicamentos-e-economiza-r-4-milhoes>

61. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Secretaria de Saúde. Programa Municipal de Distribuição dos Insumos para Diabetes [Internet]. 2020 [cited 2021 Jun 30]. Available from: [https://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p\\_secao=1091](https://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_secao=1091)
62. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Secretaria de Saúde. Capital amplia informatização para qualificar serviços de saúde. 2016 Dec 19 [cited 2022 Nov 1]; Available from: [http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p\\_noticia=190910&CAPITAL+AMPLIA+INFORMATIZACAO+PARA+QUALIFICAR+SERVICOS+DE+SAUDE](http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_noticia=190910&CAPITAL+AMPLIA+INFORMATIZACAO+PARA+QUALIFICAR+SERVICOS+DE+SAUDE)
63. Fellegi I, Sunter A. A Theory for Record Linkage. *J Am Stat Assoc.* 1969;64(328):1183–210.
64. Moraes GH, Duarte EC. Análise da concordância dos dados de mortalidade por dengue em dois sistemas nacionais de informação em saúde, Brasil, 2000-2005. *Cad Saúde Pública.* 2009 Nov;25:2354–64.
65. Blakely T, Salmond C. Probabilistic record linkage and a method to calculate the positive predictive value. *Int J Epidemiol.* 2002 Dec;31(6):1246–52.
66. Tromp M, Ravelli AC, Bonsel GJ, Hasman A, Reitsma JB. Results from simulated data sets: probabilistic record linkage outperforms deterministic record linkage. *J Clin Epidemiol.* 2011 May;64(5):565–72.
67. Cunha RE da. Cartão Nacional de Saúde: os desafios da concepção e implantação de um sistema nacional de captura de informações de atendimento em saúde. *Ciênc saúde coletiva.* 2002;7:869–78.
68. Ribeiro CM, Bertoni N, Tomazelli JG, Migowski A, Dias MBK, Atty AT de M. Cartão Nacional de Saúde: Avaliação da Confiabilidade em Bases de Dados Codificadas da Oncologia. 2019 Apr;
69. BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA GM/MS Nº 2.236, DE 2 DE SETEMBRO DE 2021. [Internet]. GM/MS Nº 2.236. Available from: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-2.236-de-2-de-setembro-de-2021-345783870>
70. Winkler WE. String Comparator Metrics and Enhanced Decision Rules in the Rules in the Fellegi-Sunter Model of Record Linkage. *Proceedings of the Section on Survey Research Methods, American Statistical Association.* 1990;354–9.
71. Organização Mundial da Saúde. World health Statistics 2016: monitoring health for the SDGs sustainable development goals. [Internet]. Vol. 22. Cairo: World Health Organization, Regional Office for the Eastern Mediterranean; 2016 [cited 2022 Oct 24]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/260280>

72. International Diabetes Federation. Diabetes Atlas - 10th edition - 2021 [Internet]. 10th ed. Brussels, Belgium; 2021 [cited 2022 Aug 5]. Available from: <https://www.diabetesatlas.org>
73. Duncan BB, Cousin E, Naghavi M, Afshin A, França EB, Passos VM de A, et al. The burden of diabetes and hyperglycemia in Brazil: a global burden of disease study 2017. *Popul Health Metrics*. 2020 Sep;18(S1):9.
74. Organização das Nações Unidas. Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável [Internet]. Brasília; 2015 [cited 2022 Nov 2]. Available from: <https://brasil.un.org/pt-br/91863-agenda-2030-para-o-desenvolvimento-sustentavel>
75. Gudbjörnsdóttir S, Cederholm J, Nilsson PM, Eliasson B, Steering Committee of the Swedish National Diabetes Register. The National Diabetes Register in Sweden: an implementation of the St. Vincent Declaration for Quality Improvement in Diabetes Care. *Diabetes Care*. 2003 Apr;26(4):1270–6.
76. Sund R, Koski S. FinDM II : on the register-based measurement of the prevalence and incidence of diabetes and its long-term complications : a technical report. [Internet]. Finnish Diabetes Association; 2009 [cited 2022 Mar 20]. Available from: [https://www.diabetes.fi/files/21285/DehkoFinDM\\_Raportti\\_ENG.pdf](https://www.diabetes.fi/files/21285/DehkoFinDM_Raportti_ENG.pdf)
77. Jørgensen ME, Kristensen JK, Reventlov Husted G, Cerqueira C, Rossing P. The Danish Adult Diabetes Registry. *Clin Epidemiol*. 2016 Oct 25;8:429–34.
78. Wright CE, Yeung S, Knowles H, Woodhouse A, Barron E, Evans S. Factors influencing variation in participation in the National Diabetes Audit and the impact on the Quality and Outcomes Framework indicators of diabetes care management. *BMJ Open Diabetes Res Care*. 2018;6(1):e000554.
79. Al-Rubeaan KA, Youssef AM, Subhani SN, Ahmad NA, Al-Sharqawi AH, Ibrahim HM. A Web-Based Interactive Diabetes Registry for Health Care Management and Planning in Saudi Arabia. *Journal of Medical Internet Research*. 2013 Sep 11;15(9):e2722.
80. National Diabetes Audit, 2015-16 Report 2a: Complications and Mortality (complications of diabetes) [Internet]. NHS Digital; 2017 [cited 2022 Mar 22]. Available from: [https://files.digital.nhs.uk/pdf/4/t/national\\_diabetes\\_audit\\_\\_2015-16\\_\\_report\\_2a.pdf](https://files.digital.nhs.uk/pdf/4/t/national_diabetes_audit__2015-16__report_2a.pdf)
81. Bagheri N, Konings P, Wangdi K, Parkinson A, Mazumdar S, Sturgiss E, et al. Identifying hotspots of type 2 diabetes risk using general practice data and geospatial analysis: an approach to inform policy and practice. *Aust J Prim Health*. 2020;26(1):43.
82. Bak JCG, Serné EH, Kramer MHH, Nieuwdorp M, Verheugt CL. National diabetes registries: do they make a difference? *Acta Diabetol*. 2021 Mar;58(3):267–78.
83. Type 1 and Type 2 Diabetes in Adults - Data Collection Reference Guide [Internet]. The International Consortium on Health Outcome Measurement (ICHOM); 2019

[cited 2022 Mar 30]. Available from: <https://ichom.org/files/medical-conditions/diabetes-in-adults/dia-reference-guide.pdf>

84. Celis-Morales CA, Franzén S, Eeg-Olofsson K, Naucmér E, Svensson AM, Gudbjornsdottir S, et al. Type 2 Diabetes, Glycemic Control, and Their Association With Dementia and Its Major Subtypes: Findings From the Swedish National Diabetes Register. *Diabetes Care*. 2022 Jan 25;45(3):634–41.
85. Arnold SV, McGuire DK, Inzucchi SE, Tang F, Mehta SN, Lam CSP, et al. Assessing use of patient-focused pharmacotherapy in glycemic management through the Diabetes Collaborative Registry (DCR). *J Diabetes Complications*. 2018 Nov;32(11):1035–9.
86. Tinsley LJ, Wong ND, Reusch JEB, Arnold SV, Kosiborod MN, Tang Y, et al. Regional Differences in the Management of Cardiovascular Risk Factors among Adults with Diabetes: An Evaluation of the Diabetes Collaborative Registry. *J Diabetes Complications*. 2020 Aug;34(8):107591.
87. Australian Government. Diabetes Australia. National Diabetes Services Scheme (NDSS). [cited 2022 Nov 6]; Available from: <https://www.ndss.com.au/about-the-ndss/>
88. Green A, Sortsø C, Jensen PB, Emneus M. Validation of the Danish National Diabetes Register. *Clin Epidemiol*. 2014 Dec 18;7:5–15.
89. Ng IHY, Cheung KKT, Yau TTL, Chow E, Ozaki R, Chan JCN. Evolution of Diabetes Care in Hong Kong: From the Hong Kong Diabetes Register to JADE-PEARL Program to RAMP and PEP Program. 2018;16.
90. McGurnaghan SJ, Blackburn LAK, Caparrotta TM, Mellor J, Barnett A, Collier A, et al. Cohort profile: the Scottish Diabetes Research Network national diabetes cohort – a population-based cohort of people with diabetes in Scotland. *BMJ Open*. 2022 Oct 12;12(10):e063046.
91. Correia LO dos S, Padilha BM, Vasconcelos SML. Completitude dos dados de cadastro de portadores de hipertensão arterial e diabetes mellitus registrados no Sistema Hiperdia em um estado do Nordeste do Brasil. *Ciênc saúde coletiva*. 2014 Jun;19:1685–97.

## **6. ARTIGO 1**

### **THE CONSTRUCTION OF THE MUNICIPAL REGISTRY OF PEOPLE WITH DIABETES IN PORTO ALEGRE / RS**

#### **Corresponding Author**

**Rafael Gustavo Dal Moro**

**e-mail: rafaeldalmoro@gmail.com**

**mobile: +55 51 9 9402 0372**

**address: Rua Ramiro Barcelos, 2400 2º andar - Porto Alegre/RS CEP: 90035003**

**Brazil**

## **7. ARTIGO 2**

**Estimativa do Diabetes em Porto Alegre – Brasil obtidas com dados do mundo real utilizadas para construir o Registro Populacional de Pessoas com Diabetes.**

### **Corresponding Author**

Rafael Gustavo Dal Moro

e-mail: [rafaelgdaloro@gmail.com](mailto:rafaelgdaloro@gmail.com)

mobile: +55 51 9 9402 0372

address : Rua Ramiro Barcelos, 2400 2º andar - Porto Alegre/RS CEP: 90035003 Brazil

## **8. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Neste trabalho foi descrito o processo de concepção e construção do registro de pessoas com diabetes no município de Porto Alegre. A partir da identificação dos sistemas informatizados utilizados nos serviços de saúde se buscou verificar quais potenciais bases de dados permitem a identificação de pessoas com diabetes. Foram elencados oito conjuntos de dados e destes extraídos o conjunto de registros relacionados aos diabetes mediante algoritmos de identificação e de duplicação. Em uma segunda etapa os registros de cada base de dados foram pareados para se obter o primeiro conjunto de dados do registro contendo 73.185 pessoas únicas com diabetes identificadas.

O potencial de uso de dados do mundo real vem cada vez mais sendo explorado. As soluções computacionais e procedimentos estatística e ciência de dados tem permitido o reuso de dados para tomadas de decisão nos diversos níveis do sistema de saúde, tendo como fonte os dados oriundos de sistemas transacionais em saúde, dispositivos móveis, aplicativos, equipamentos de capturas de dados e até redes sociais.

Registros Populacionais tem sido cada vez mais acionados como uma estratégia de aproveitamento e reuso de dados do mundo real. Mediante a extração, tratamento e pareamento de dados originados de múltiplas fontes de dados, se constrói um conjunto novo de informações sobre pessoas, condições ou eventos em saúde. O objetivo mais explorado dos registros tem sido fornecer dados para elaboração de pesquisas epidemiológicas. Registros tem sido cada vez mais utilizados para monitoramento da qualidade do cuidado mediante verificação do atendimento a protocolos clínicos pré-estabelecidos e acordados. Dentro da perspectiva da cascata de cuidado do diabetes, considerando essa condição como de longa duração, os registros podem se tornar recurso poderoso para acompanhamento individual da ocorrência dos múltiplos eventos possíveis, desde o diagnóstico, os processos de vínculo com as ações de cuidado, a busca e alcance de metas individuais de tratamento, até a ocorrência de eventos e desfechos indesejados intermediários ou finais relacionados a condição.

Registros Populacionais são estratégias pouco comuns em países de renda baixa e

média. Consideramos esse estudo um marco que une serviço e pesquisa que ratifica a viabilidade de se fazer uso de estratégias dadas as condições apresentadas. Espera-se que de maneira acelerada essa iniciativa impulse a elaboração de soluções da mesma natureza com maior abrangência geográfica, em âmbito regional e nacional.

Contudo, desafios para o reuso de dados provenientes de sistemas de informação em saúde são de várias naturezas. A complexidade e variabilidade do processo de cuidar e saúde impõe a mesma complexidade nos processos de registro e persistência das informações a respeito desse cuidado. A gestão descentralizada da saúde permite aos municípios desenvolverem suas próprias soluções de gestão da informação em saúde, a despeito das iniciativas de âmbito regional e nacional quer ofertar soluções nacionais visando estabelecer um mínimo de racionalidade no processo. Essa dicotomia se demonstrou nesse estudo, aos usarmos complementarmente bases de dados oriundos tanto de sistemas nacionais quanto locais. Cabe refletir e avaliar quais são as diretrizes que apontam para o investimento ora em sistemas planejados e únicos em todo território nacional ou estadual, quais diretrizes apontam para a necessidade de desenvolver soluções customizadas locais em que pese o atendimento de diretrizes e padrões de desenvolvimento definidas nacionalmente.

Outro aspecto desafiador é uso abrangente de identificadores únicos nos sistemas de informação. Enquanto aqueles sistemas de informação criados após a implantação do cadastro nacional de saúde já nativamente consumiam seus dados, os sistemas de informação em uso anteriores a essa implantação carecem de dados e melhorias que permitam o cruzamento otimizado de informações. Espera-se que em breve melhorias nos sistemas de informação nacional, como o sistema de informações de mortalidade e os sistemas de faturamento de internações hospitalares adotem os padrões de identificação baseado nos identificadores únicos vigentes.

Nesse trabalho já demonstramos a uso das informações para fins de vigilância epidemiológica, mediante a produção de estimativas de prevalência da doença. A capacidade de produção de novas informações com dados já existentes é a primeira camada de usos que consideramos viável. A atualização periódica e preferencialmente automatizada do registro abre a possibilidade para o monitoramento sistemático, o que permite gerar dados populacionais a baixo custo em relação aos principais métodos



atuais baseados em inquéritos populacionais.

A produção sistemática e tempestiva de informações abre caminho para fornecer dados valiosos aos tomadores de decisão de políticas públicas, tanto sobre o resultado das ações realizadas como a ocorrência de eventos ou situações não esperadas. Enquanto se observa uma tendência de tomada de decisão baseada em dados, a geração de informações consistentes e sistemáticas ratifica e impulsiona essa cultura analítica na gestão da saúde.

Por fim, acreditamos que esse estudo tem potencial para se tornar um modelo para que novos registros populacionais, tanto em Porto Alegre ou em outras localidades, possam ser produzidos sem a necessidade de grande quantidade de recursos e prover diferentes

## **ANEXO I**

### **NOTA TÉCNICA**

**REGISTRO MUNICIPAL DE PESSOAS COM DIABETES NO MUNICÍPIO DE PORTO ALEGRE**

#### **DETALHAMENTO TÉCNICO METODOLÓGICO**

##### **Autores**

Rafael Gustavo Dal Moro\*

Sotero Serrate Mengue\*

Maria Inês Schmidt\*

Bruce Bartholow Duncan\*

Lucas Helal\*

Leonel Augusto Moraes Almeida\*\*

Jorge Luiz Silveira Osório\*\*

Clarice Porciuncula\*\*\*

Cléo Lisboa\*\*\*

\* Programa de Pós-graduação em Epidemiologia. Faculdade de Medicina. Universidade Federal do Rio Grande do Sul

\*\* Secretaria de Saúde – Prefeitura Municipal de Porto Alegre

\*\*\* Companhia Municipal de Processamento de Dados de Porto Alegre - Procempa

Esse documento é parte integrante da Tese de Doutorado “Registro Populacional, de autoria de Rafael Gustavo Dal Moro, orientação de Sotero Serrate Mengue, coorientação de Bruce Bartholow Duncan, defendida em 22/12/2022 junto ao Programa de Pós-graduação em Epidemiologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Porto Alegre, março de 2023

## SUMÁRIO

1. CONTEXTUALIZAÇÃO.....	52
2. OBJETIVO .....	53
3. METODOLOGIA .....	53
3.1 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO E BASES DE DADOS UTILIZADOS.....	53
3.2 PARAMETROS DE IDENTIFICAÇÃO DE DADOS DA PESSOA .....	54
3.3 PARAMETROS PARA IDENTIFICAÇÃO DA OCORRÊNCIA DE DIABETES.....	55
3.4 ETAPAS OPERACIONAIS PARA GERAÇÃO DO REGISTRO .....	56
3.4.1 Obtenção e Guarda das Base de Dados .....	56
3.4.1.1 Sistemas de Informação operados pela SMS e Procempa .....	56
3.4.1.2 Faturamento de Internações Hospitalares.....	57
3.4.1.3 Registro de Óbitos .....	57
3.4.2 Identificação das Pessoas com Diabetes – Pareamento Determinístico .....	57
3.4.2.1 Primeira Etapa .....	57
3.4.2.2 Segunda Etapa .....	58
3.4.2.3 Terceira Etapa.....	58
3.4.2.4 Quarta Etapa.....	58
3.4.3 Pareamentos Probabilísticos .....	58
3.4.3.1 Pareamento da Base de Faturamento de Internações Hospitalares.....	58
3.4.3.2 Pareamento da Base de Registro de Óbitos .....	59
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	61
5. REFERÊNCIAS.....	62
ANEXO I.....	64
ANEXO II.....	68
ANEXO III.....	80

## 1. CONTEXTUALIZAÇÃO

O uso de dados rotineiros e de bases secundárias, aliado aos avanços da informática em saúde, representam um marco na melhoria dos serviços assistenciais nas últimas duas décadas, das práticas de vigilância em saúde e da iteratividade na atualização de estatísticas fundamentais para os tomadores de decisão (1). Em síntese a informática em saúde busca dentro dos processos e sistemas de saúde entregar resultados com mais eficácia, segurança, precisão, continuidade, acesso, eficiência e sustentabilidade (2). Em âmbito nacional, o Ministério da Saúde (MS), por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), define eixos, prioridades, atores, papéis e principais ações planejadas para efetivação do uso de dados em saúde, com destaque para a implantação da Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) até 2028. Intencionalmente, visa-se a lidar com um alto volume de dados, operando em alta velocidade de processamento, de forma compartilhada (i.e., "lagos de dados") (3).

Uma consequência natural dos avanços em e-saúde é que se torna mais viável a existência de registros populacionais com base em dados do mundo real, a partir da sistematização e reuso de dados. Integram-se, tratam-se, harmonizam-se e pareiam-se múltiplas fontes de dados para a construção de um conjunto que contenha informações sobre o problema de interesse, idealmente de forma automatizada em sua fase primária (4). Como fonte de dados de vida real, são muito úteis para avaliação da qualidade do cuidado (5–7), ações de segurança ao paciente (8), políticas de financiamento de sistemas de saúde (9) e ações de vigilância em saúde e epidemiológica (10,11) e até para retroalimentação nos cuidados dos próprios pacientes. Uma vez que se consiga estimar incidências e prevalências de doenças e agravos numa determinada população de forma rotineira, cumpre-se o objetivo com esperado sucesso. O uso de registros populacionais não é novo e está presente em diversos países, tanto em nível ambulatorial quanto na alta complexidade (12–14).

No caso particular de doenças e agravos com alta carga de doença, de destacada prevalência e incidência, os registros populacionais tornam-se ainda mais interessantes, e aqui citamos a relevância do seu uso para o diabetes mellitus, conhecidamente uma preocupação de diversos sistemas de saúde por sua alta morbidade e incapacidade; complicações microvasculares; mortalidade por causas cardiovasculares; e impacto econômico direto e indireto sobre o sistema de saúde e assistência farmacêutica (15). Nesse sentido, os registros populacionais para o diabetes cumprem quatro grandes objetivos, a saber: a) monitorar a qualidade da assistência à saúde local em relação a metas e diretrizes de tratamento definidas em nível regional ou nacional; b) a compilação de informações que ao serem reprocessadas alimentam ferramentas e soluções focadas no autocuidado e autogestão das pessoas com diabetes; c) a geração de informações para pesquisa epidemiológica, com a construção de tendências temporais e variações (prevalência, incidência e mortalidade) estratificadas por idade, sexo, demografia e clínica; d) por fim, o apoio da política de saúde como sistema de

vigilância, a avaliação dos efeitos econômicos (diretos e indiretos) de diabetes ou avaliando programas de prevenção ou intervenções terapêuticas (16).

Para que seja operacionalizado, sistemas de informação e diligências de ordem técnica são necessárias. A construção de um registro populacional de diabetes, por exemplo, em nível municipal, engloba: a) a entrada dos casos de interesse por meio de proxies bem definidos, para cada sistema; b) o uso de múltiplos sistemas para ampliação de captura dos dados; c) o tratamento inicial dos dados, que envolve de identificação, pareamento, de duplicação etc.; d) a harmonização dos bancos de dados; e) tratamento estatístico para estimação de parâmetros. Em Porto Alegre, além do amplo uso de sistemas de informação nacionais, como do Sistema de Informações Hospitalares (SIH), do e-SUS e sistemas de dispensação farmacêutica, ressaltamos os avanços locais muito oportunos, que possui um robusto sistema de tecnologia de processamento de dados em saúde, operado pela Companhia de Processamento de Dados de Porto Alegre (Procempa/SMS-POA). A exemplo, o aparato de referenciamento/contrareferenciamento em que os sistemas de gerenciamento de consultas e internações hospitalares (GERCON e GERINT) são fontes de dados oportunas, bem como um estruturado sistema de registro de gestão e controle de dispensações de medicamentos ambulatoriais que garante não somente a eficiência administrativa, mas complementa o conjunto de dados assistenciais plausíveis de uso. Nesse sentido, entendemos como possível e desejável a experimentação da construção de um registro populacional de pessoas com diabetes no município de Porto Alegre.

## **2. OBJETIVO**

Detalhar metodologicamente o processo de geração do Registro Populacional de Pessoas com Diabetes de Porto Alegre.

## **3. METODOLOGIA**

### **3.1 SISTEMAS DE INFORMAÇÃO E BASES DE DADOS UTILIZADOS**

O registro de pessoas com diabetes de Porto Alegre fez uso de 8 bases de dados obtidas a partir de sete sistemas de informação em saúde, conforme quadro abaixo.

<b>Sistema de Informação</b>	<b>Base de Dados</b>
GERCON – Gerenciamento de Consultas e Exames Ambulatoriais	<ul style="list-style-type: none"><li>• Consultas Especializadas</li><li>• Exames Ambulatoriais</li></ul>

e-SUS APS – Prontuário Eletrônico do Paciente na Atenção Primária	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultas da Atenção Primária</li> </ul>
DIS – Dispensação de Medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dispensação de Medicamentos</li> </ul>
GERINT – Gerenciamento de Internações Hospitalares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regulação de Internações Hospitalares</li> </ul>
SIH – Sistema de Informações Hospitalares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faturamento de Internações Hospitalares</li> </ul>
SIHO – Sistema de Informações Hospitalares de Porto Alegre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• atendimentos Ambulatoriais de Urgência</li> </ul>
SIM – Sistema de Informações de Mortalidade	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registro de Óbitos</li> </ul>

Uma breve descrição e caracterização dos sistemas se encontra no Anexo I desse documento. No Anexo II apresentamos o detalhamento inicial dos dicionários de dados das bases de dados utilizadas.

### 3.2 PARAMETROS DE IDENTIFICAÇÃO DE DADOS DA PESSOA

A identificação das pessoas únicas foi realizada deterministicamente pelo número de Cadastro de Pessoa Física (CPF). A referida informação é obtida via integração entre sistemas de informação do Ministério da Saúde e Ministério da Fazenda. Para as seguintes bases de dados essa foi a estratégia utilizada:

- i. Consultas da Atenção Primária
- ii. Consultas Especializadas
- iii. Exames Ambulatoriais
- iv. Dispensação de Medicamentos
- v. Regulação de Internações Hospitalares
- vi. Atendimentos Ambulatoriais de Urgência

Para as bases com [ausência](#) da informação de CPF ou Cartão [Nacional](#) de Saúde (CNS), foi utilizada metodologia probabilística por similaridade para identificação, utilizando os campos NOME e DATA de NASCIMENTO. As seguintes bases tiveram as pessoas identificadas por essa estratégia:

- i. Faturamento de Internações [Hospitalares](#)
- ii. Registro de Óbitos

### **3.3 PARAMETROS PARA IDENTIFICAÇÃO DA OCORRÊNCIA DE DIABETES**

Uma vez identificadas as bases de dados, o primeiro procedimento foi identificar dentro do conjunto de dados campos plausíveis para identificação do diabetes. Os seguintes parâmetros foram utilizados para identificação para cada uma das bases de dados utilizadas, conforme abaixo.

- a. Classificação Internacional das Doenças - Códigos CID (de E10 até E14.9), utilizado na identificação dos registros das seguintes bases de dados:
  - i. Consultas da Atenção Primária
  - ii. Consultas Especializadas
  - iii. Exames Ambulatoriais
  - iv. Internações Hospitalares – Faturamento
  - v. Internações Hospitalares - Regulação
  - vi. Atendimentos de Urgência
  - vii. Óbitos
  
- b. Classificação Internacional de Cuidados Primários - Códigos ICPC (T89 e T90), utilizado na identificação dos registros das seguintes bases de dados:
  - i. Consultas da Atenção Primária
  
- c. Códigos de Procedimentos Hospitalares - Tabela SIGTAP - Códigos (TRATAMENTO DE DIABETES MELLITUS, TRATAMENTO DE PE DIABETICO COMPLICADO) nas seguintes bases de dados:
  - i. Internações Hospitalares - Faturamento
  
- d. Medicamentos Ambulatoriais e Insumos para Controle do Diabetes<sup>1</sup> ( 'Insulina nph 100 ui/ml, humana, injetavel, frasco com 10ml', 'Insulina regular 100 ui/ml, humana,

---

<sup>1</sup> Estabelecidos na Portaria GM/MS nº 2.583, de 10 de outubro de 2007

injetavel, frasco com 10ml', 'Caneta insulina humana NPH 100 UI/ml, injetavel, 3mL', 'Caneta insulina humana regular 100 UI/ml, injetavel, 3mL', 'Metformina 850mg, comprimido, oral', 'Glibenclamida 5mg, oral', 'Glicazida 30mg, comprimido de liberacao prolongada') nas seguintes bases de dados:

- i. Dispensação de Medicamentos e Insumos

### **3.4 ETAPAS OPERACIONAIS PARA GERAÇÃO DO REGISTRO**

#### **3.4.1 Obtenção e Guarda das Base de Dados**

##### **3.4.1.1 Sistemas de Informação operados pela SMS e Procempa**

Conforme autorização dos Comitês de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Anexo III), os dados armazenados nos repositórios da Companhia de Processamento de Dados de Porto Alegre (Procempa) foram extraídos e armazenados em ambiente de pesquisa.

Os dados (conforme dicionários de dados anexo) foram obtidos a partir de ambiente banco de dados PostgreSQL protegido por usuário e senha e acesso apenas para computadores na rede da prefeitura. Com credenciais fornecidas pela PROCempa, foi realizado conexão ao ambiente de banco de dados utilizando aplicativo PGAdmin v4 e extraídas mediante cópia de base de dados as bases sobre:

- Consultas Especializadas
- Exames Ambulatoriais
- Dispensações de Medicamentos
- Consultas da Atenção Primária
- Regulação de Internações Hospitalares
- Atendimentos Ambulatoriais de Urgência

As cópias foram restauradas em servidor PostgreSQL instalado localmente em computador pessoal utilizado para processar dados da pesquisa.



### **3.4.1.2 Faturamento de Internações Hospitalares**

Os dados de faturamento hospitalar foram obtidos mediante arquivo de dados fornecido pela Coordenação de Processamento e Faturamento da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre. O arquivo e sistema de consulta de dados é padrão definido pelo Ministério da Saúde, chamado SIHDTS e utiliza arquitetura Firebase. O aplicativo foi instalado em máquina local e mediante cópia do arquivo de dados, foi realizado acesso aos dados e processamento, conforme consulta abaixo. Nesta base de aplicou os critérios de identificação de ocorrências de diabetes, conforme item 3.3 (a) e 3.3 (c).

### **3.4.1.3 Registro de Óbitos**

Os dados de óbitos em Porto Alegre foram fornecidos pela área de eventos vitais da Vigilância Sanitária Municipal de Porto Alegre. Os bancos de dados estavam salvos na rede da prefeitura em arquivos formato DBF, separados em anos de ocorrência, e foram copiados na máquina local de trabalho. Na primeira fase de tratamento os arquivos DBF foram lidos utilizando MS Access e realizado a união dos dados, gerando uma base única de todos os óbitos de todo o período. Os óbitos de todo período foi exportado em formato .csv e realizado processamento a ser detalhado posteriormente

## **3.4.2 Identificação das Pessoas com Diabetes – Pareamento Determinístico**

Para as bases de dados que continham número CPF foi realizado pareamento determinístico das bases. Esse processamento foi realizado em ambiente PostgreSQL.

### **3.4.2.1 Primeira Etapa**

Na primeira etapa do processamento, para cada base de dados foi realizado uma consulta para identificar os registros conforme critérios de identificação do item 3.3. Os dados obtidos foram nome, data de nascimento, data da ocorrência/atendimento. Os nomes das variáveis foram equacionados entre todas as bases de dados. Foi criada uma variável (origem) que identifica a base de dados que originou o registro. Foi realizado uma primeira de duplicação de registros considerando as chaves de identificação da pessoa e do dia de atendimento, para cada base de dados. Os dados obtidos em cada uma das bases de dados foram unidos em uma tabela única.

### **3.4.2.2 Segunda Etapa**

Na segunda fase do processamento os registros foram ordenados, primeiro por pessoa (CPF), em seguida por data crescente de atendimento. Cada registro de cada ocorrência/atendimento recebeu um número sequencial, para cada pessoa, ou seja cada pessoa tinha todos seus atendimentos/ocorrências identificados e ordenados cronologicamente. Segue abaixo script de tratamento:

### **3.4.2.3 Terceira Etapa**

Na terceira etapa do processamento foram identificadas as mulheres com diabetes gestacional. Para isso foi utilizado o critério que, se o primeiro registro de diabetes da mulher ocorreu a 200 dias ou menos da data do parto, aquela diabetes foi inferida como diabetes gestacional. Segue abaixo script de processamento:

### **3.4.2.4 Quarta Etapa**

Na quarta etapa do processamento foi realizado a união das bases e a criação da variável que identifica diabetes gestacional, que nos casos aplicáveis informa o número de dias entre a data de possível ingresso no registro e da data do parto. Segue abaixo script de tratamento:

Ao final dessa etapa é obtida a primeira versão do registro de pessoas com diabetes, contendo nome, sexo, data de nascimento, base de dados de origem, data do ingresso e dias de diferença entre parto e ingresso – diabetes gestacional. Esses dados foram exportados em formato .csv para posterior tratamento.

## **3.4.3 Pareamentos Probabilísticos**

### **3.4.3.1 Pareamento da Base de Faturamento de Internações Hospitalares**

O pareamento probabilístico das internações hospitalares – faturamento, foi realizado em ambiente R, pacote fedmatch. Os seguintes passos foram executados nesse ambiente:

- a) Importação das bases para ambiente R – foram carregadas em R:

- i. Internações Hospitalares – Faturamento (item 3.4.1.2)
  - ii. Pessoas com diabetes – Exportação (item 3.4.2.4)
- b) Pareamento exato para DATA DE NASCIMENTO
- c) Pareamento por similaridade para NOME
- d) Identificação dos matches separados, por DATA de NASCIMENTO E NOME
- e) Os matches identificados em ambas as comparações foram considerados matches verdadeiros, ou seja, trata-se de pessoa que já estava identificada pelo pareamento determinístico e também foi identificada pelo pareamento probabilístico. Nesses casos foi identificado se a internação hospitalar – faturamento se caracterizou como origem, aplicando seguinte árvore de decisão:

\*SE data internação < data entrada origem, ENTÃO  
origem base = internação faturamento;

\*SE data internação > data entrada origem  
anterior, ENTÃO não muda origem base.

- f) Os não matches da base de internações hospitalares foram incorporados a base de pessoas com diabetes, sendo inferido a data da primeira internação (caso houvesse mais de uma) como data de ingresso no registro. Cabe destacar que esses registros não possuem número CPF na base final do registro de pessoas com diabetes.

Ao final dessa etapa foram incluídos novos entrantes no registro, bem como atualizado a base de origem e data de ingresso para aqueles em que a internação hospitalar foi o primeiro evento.

### **3.4.3.2 Pareamento da Base de Registro de Óbitos**

O pareamento probabilístico óbitos, foi realizado em ambiente R, pacote fedmatch. Os seguintes passos foram executados nesse ambiente:

- a) Importação das bases para ambiente R – foram carregadas em R:
  - i. Óbitos (item 3.4.1.2)

ii. Pessoas com diabetes – Exportação (item 3.4.2.4)

- b) Pareamento exato para DATA DE NASCIMENTO
- c) Pareamento por similaridade para NOME
- d) Identificação dos matches separados, por DATA de NASCIMENTO E NOME
- e) Os matches identificados em ambas as comparações foram considerados matches verdadeiros, ou seja, trata-se de pessoa que já estava identificada pelo pareamento determinístico e foi identificada pelo pareamento probabilístico. Nesses casos foi identificado se o óbito se caracterizou como origem, aplicando seguinte árvore de decisão:

\*SE  $\text{óbito} < \text{data entrada origem}$ , ENTÃO origem base = óbito;

\*SE  $\text{data internação} > \text{data entrada origem anterior}$ , ENTÃO não muda origem base.

- f) Os não matches da base de óbitos foram incorporados à base de pessoas com diabetes, sendo inferido a data do óbito como data de ingresso no registro.

Ao final dessa etapa foram incluídos novos entrantes no registro (óbitos) e para esses inserido informações de qualificação do mesmo.

#### **4. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Esse documento detalha o processo metodológico de elaboração do registro populacional de diabetes de Porto Alegre, em sua primeira versão. Como apontado, registros populacionais sobre o diabetes são importantes ferramentas para entender a epidemiologia da doença e para desenvolver políticas de saúde eficazes para prevenção e tratamento. Esses registros conforme ganham maturidade fornecem dados precisos e atualizados sobre a prevalência, incidência, fatores de risco, diagnóstico, tratamento e desfechos da doença, permitindo a avaliação da eficácia das intervenções e a identificação de lacunas nos cuidados de saúde. Dessa forma, espera-se que o registro populacional de diabetes de Porto Alegre siga avançando para novas versões e que inspire a criação de outros registros relacionados a doenças de relevância e magnitude epidemiológica.

## 5. REFERÊNCIAS

1. Sheikh A, Anderson M, Albala S, Casadei B, Franklin BD, Richards M, et al. Health information technology and digital innovation for national learning health and care systems. *Lancet Digit Health*. 2021 Jun 1;3(6):e383–96.
2. Friedman CP. What informatics is and isn't. *J Am Med Inform Assoc*. 2013 Mar;20(2):224–6.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Estratégia de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar 20]. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia\\_saude\\_digital\\_Brasil.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_saude_digital_Brasil.pdf)
4. Meltzer SN, Weintraub WS. The Role of National Registries in Improving Quality of Care and Outcomes for Cardiovascular Disease. *Methodist DeBakey Cardiovasc J*. 2020;16(3):205–11.
5. D'Agostino RS, Jacobs JP, Badhwar V, Fernandez FG, Paone G, Wormuth DW, et al. The Society of Thoracic Surgeons Adult Cardiac Surgery Database: 2018 Update on Outcomes and Quality. *Ann Thorac Surg*. 2018 Jan;105(1):15–23.
6. Tan JCK, Ferdi AC, Gillies MC, Watson SL. Clinical Registries in Ophthalmology. *Ophthalmology*. 2019 May;126(5):655–62.
7. Rueter P, Farrell K, Phelan H, Colman P, Craig ME, Gunton J, et al. Benchmarking care outcomes for young adults with type 1 diabetes in Australia after transition to adult care. *Endocrinol Diabetes Metab*. 2021 Oct;4(4):e00295.
8. Yates M, Bechman K, Galloway J. The use of real-world data to address questions of patient safety. *Rheumatol Oxf Engl*. 2020 Jan 1;59(1):26–30.
9. Fife CE, Walker D, Eckert KA. Qualified Clinical Data Registries: How Wound Care Practitioners Can Make the Most Out of the Merit-Based Incentive Payment System. *Adv Wound Care*. 2018 Nov 1;7(11):387–95.
10. Faridi KF, Bhalla N, Atreja N, Venditto J, Khan ND, Wilson T, et al. New Heart Failure After Myocardial Infarction (From the National Cardiovascular Data Registries [NCDR] Linked With All-Payer Claims). *Am J Cardiol*. 2021 Jul 15;151:70–7.
11. Vaitynada Ayar P, Motiejūnaitė J, Čerlinskaitė K, Deniau B, Blet A, Kavoliūnienė A, et al. The association of biological sex and long-term outcomes in patients with acute dyspnea at the emergency department. *Eur J Emerg Med Off J Eur Soc Emerg Med*. 2022 Jun 1;29(3):195–203.
12. Shappell CN, Klompas M, Rhee C. Surveillance Strategies for Tracking Sepsis Incidence and Outcomes. *J Infect Dis*. 2020 Jul 7;222(Suppl 2):S74.

13. Manesen R, Mekler KA, Molobi TR, Tyiki AA, Madlavu MJ, Velen K, et al. Data quality assessment of a South African electronic registry for drug-resistant TB, 2015–2016. *Public Health Action*. 2021 Mar 21;11(1):33–9.
14. Van Goethem N, Serrien B, Vandromme M, Wyndham-Thomas C, Catteau L, Brondeel R, et al. Conceptual causal framework to assess the effect of SARS-CoV-2 variants on COVID-19 disease severity among hospitalized patients. *Arch Public Health*. 2021 Oct 25;79:185.
15. Organización Mundial de la Salud. Kit de adaptación digital para planificación familiar: requisitos operativos para implementar las recomendaciones de la OMS en los sistemas digitales [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 [cited 2022 Oct 20]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/353330>
16. Bak JCG, Serné EH, Kramer MHH, Nieuwdorp M, Verheugt CL. National diabetes registries: do they make a difference? *Acta Diabetol*. 2021 Mar;58(3):267–78.

## ANEXO I

### Descrição dos Sistemas de Informação Utilizados

<b>1. Nome</b>	Gerenciamento de Consultas e Exames Ambulatoriais
<b>2. Sigla</b>	GERCON
<b>3. Instituição / Órgão responsável</b>	Responsabilidade Técnica: Diretoria de Regulação / Secretaria Municipal de Porto Alegre Desenvolvimento: PROCEMPA
<b>4. Objetivo</b>	Acolher as solicitações de consultas especializadas e exames ambulatoriais realizadas pelos médicos da rede pública municipal e organizar o processo de avaliação de prioridade, regulação da oferta e gerenciamento do acesso e agendamento dos atendimentos
<b>5. Ano de Início de Operação</b>	2016 - Consultas Especializadas 2020 - Exames Ambulatoriais
<b>6. Principais Processos Suportados / Funcionalidades</b>	O sistema abrange as seguintes macro funcionalidades: (1) solicitação de consultas e exames, regulação, (2) gestão de especialidades, subespecialidades e filas, (3) avaliação técnica de necessidade, risco e complexidade, (4) organizar o fluxo de referência e contrarreferência, (5) gestão das filas por regionalização, (6) agendamento e gestão das escalas, (7) integração com base de dados de estabelecimentos de saúde (CNES), usuários e profissionais de saúde (CADSUS).
<b>7. Principais Dados Gerados / Utilizados</b>	Dados do cidadão (ex. nome, números de identificação, data nascimento, endereço), dados do estabelecimento solicitante e executante (ex. nome, número identificação, local), dados do profissional solicitante, regulador e executante (nome, número identificação, profissão, especialidade), dados da solicitação (especialidade, subespecialidade, cid, motivo da solicitação), dados da ação regulatória (status, data), dados do agendamento e realização do atendimento (status, data, local)

<b>1. Nome</b>	Gerenciamento de Internações Hospitalares
<b>2. Sigla</b>	GERINT
<b>3. Instituição / Órgão responsável</b>	Responsabilidade Técnica: Diretoria de Regulação / Secretaria Municipal de Porto Alegre Desenvolvimento: PROCEMPA
<b>4. Objetivo</b>	Acolher as solicitações de internações hospitalares realizadas pelos médicos e serviços de saúde da rede pública municipal, organizar o processo de avaliação de prioridade, regulação da oferta e gerenciamento do mapa de leitos por complexidade, especialidade e capacidade de cada prestador de serviço
<b>5. Ano de Início de Operação</b>	2017



<b>6. Principais Processos Suportados / Funcionalidades</b>	O sistema abrange as seguintes macro funcionalidades: (1) solicitação de internação em leito hospitalar, regulação, (2) gestão de especialidades, subespecialidades e filas, (3) avaliação técnica de necessidade, risco e complexidade, (4) mapa de leitos (5) gestão das filas por regionalização, (6) integração com base de dados de estabelecimentos de saúde (CNES), usuários e profissionais de saúde (CADSUS).
<b>7. Principais Dados Gerados / Utilizados</b>	Dados do cidadão (ex. nome, números de identificação, data nascimento, endereço), dados do estabelecimento solicitante e executante (ex. nome, número identificação, local), dados do profissional solicitante e regulador (nome, número identificação, profissão, especialidade), dados da solicitação (especialidade, subespecialidade, cid, motivo da solicitação), dados da ação regulatória (status, data), dados da internação (status, complexidade, data de internação e alta, motivo da alta, local)

<b>1. Nome</b>	Dispensação de Medicamentos
<b>2. Sigla</b>	DIS
<b>3. Instituição / Órgão responsável</b>	Responsabilidade Técnica: Diretoria de Regulação / Secretaria Municipal de Porto Alegre Desenvolvimento: PROCEMPA
<b>4. Objetivo</b>	Gerenciar o processo de dispensação e estoque de medicamentos essenciais da lista REMUME (relação municipal de medicamentos) e de Programas Especiais de Medicamentos Insumos (ex. Programa Municipal de Distribuição dos Insumos para Diabetes (PMDID))
<b>5. Ano de Início de Operação</b>	2017
<b>6. Principais Processos Suportados / Funcionalidades</b>	O sistema abrange as seguintes macro funcionalidades: (1) transcrição da prescrição e registro da dispensação, (2) gestão de profissionais, estabelecimentos, medicamentos, insumos, especialidades (3) gestão de estoque e logística, (4) integração com base de dados de estabelecimentos de saúde (CNES), usuários e profissionais de saúde (CADSUS).
<b>7. Principais Dados Gerados / Utilizados</b>	Dados do cidadão (ex. nome, números de identificação, data nascimento, endereço), dados do estabelecimento prescritor e dispensador (ex. nome, número identificação, local), dados do profissional prescritor e dispensador (nome, número identificação, profissão, especialidade), dados da prescrição (data, medicamento, dose, apresentação, prazo, cid), dados da dispensação (data, status, quantidade autorizada, quantidade dispensada)

<b>1. Nome</b>	Prontuário Eletrônico do Paciente da Atenção Primária
<b>2. Sigla</b>	e-SUS APS

<b>3. Instituição / Órgão responsável</b>	Responsabilidade Técnica: Departamento de Saúde da Família / Ministério da Saúde Desenvolvimento: Laboratório Bridge / UFSC
<b>4. Objetivo</b>	Oferecer um novo sistema de informação em saúde para atender as diferentes necessidades de informatização e organização da atenção primária operacionalizada nos municípios brasileiros
<b>5. Ano de Início de Operação</b>	2013
<b>6. Principais Processos Suportados / Funcionalidades</b>	O sistema abrange as seguintes macro funcionalidades: (1) registros dos atendimentos ambulatoriais (acolhimento, consultas, procedimentos, administração de medicamentos, encaminhamentos, visitas domiciliares), (2) gestão dos profissionais, equipes, estabelecimentos, (3) relatórios para gestão clínico populacional, relatórios agregados para gestão tático estratégica os três níveis federativos, (4) integração com base de dados de estabelecimentos de saúde (CNES), usuários e profissionais de saúde (CADSUS), (5) integração com outros sistemas assistenciais - SIPNI, SINAN e SISVAN, (6) transferência de dados entre os entes federados.
<b>7. Principais Dados Gerados / Utilizados</b>	Dados do cidadão (ex. nome, números de identificação, data nascimento, endereço), dados dos atendimentos (ex. tipo, data, local, motivo, dados específicos dependendo do tipo), dados do profissional (nome, número identificação, profissão, especialidade)

<b>1. Nome</b>	Sistema de Informações Hospitalares
<b>2. Sigla</b>	SIH
<b>3. Instituição / Órgão responsável</b>	Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas / Ministério da Saúde Desenvolvimento: DATASUS
<b>4. Objetivo</b>	Organizar o processo de transferência de recursos entre entes federados referentes as internações de hospitais públicos e privados conveniados ao SUS
<b>5. Ano de Início de Operação</b>	1991
<b>6. Principais Processos Suportados / Funcionalidades</b>	O sistema abrange as seguintes macro funcionalidades: (1) registros de autorização de internação hospitalar (AIH), (2) registro de mudanças de procedimento e/ou complexidade, (3) gestão do rateio e transferência de recursos, (4) leitos, (5) auditoria, (6) relatórios
<b>7. Principais Dados Gerados / Utilizados</b>	Dados do estabelecimento solicitante e executante, dados do cidadão e profissional solicitante, dados do procedimento solicitado (especialidade, complexidade, motivo, CID), dados complementares para procedimentos especiais, dados complementares caso motivo causas externas.

<b>1. Nome</b>	Sistema de Informações Hospitalares de Porto Alegre
<b>2. Sigla</b>	SIHO
<b>3. Instituição / Órgão responsável</b>	Responsabilidade Técnica: Diretoria de Regulação / Secretaria Municipal de Porto Alegre Desenvolvimento: PROCEMPA
<b>4. Objetivo</b>	Gerir e registrar o fluxo assistencial ambulatorial dos pacientes atendidos nos serviços de urgência e hospitalares administrados pela Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre
<b>5. Ano de Início de Operação</b>	2000
<b>6. Principais Processos Suportados / Funcionalidades</b>	O sistema abrange as seguintes macro funcionalidades: (1) registro do paciente, profissionais e estabelecimentos (2) registro de avaliação de complexidade e urgência (3) registro de ações assistenciais ambulatoriais - consultas, prescrições, administração de medicamentos, procedimentos, (5) registro de ações assistenciais hospitalares, (6) integração com base de dados de estabelecimentos de saúde (CNES), usuários e profissionais de saúde (CADSUS).
<b>7. Principais Dados Gerados / Utilizados</b>	Dados do cidadão (ex. nome, números de identificação, data nascimento, endereço), dados do estabelecimento (ex. tipo, número identificação, local), dados do profissional (nome, número identificação, profissão, especialidade), dados das ações assistenciais (data, tipo, cid)

<b>1. Nome</b>	Sistema de Informações de Mortalidade
<b>2. Sigla</b>	SIM
<b>3. Instituição / Órgão responsável</b>	Responsabilidade Técnica: Secretaria de Vigilância em Saúde / Ministério da Saúde Desenvolvimento: DATASUS
<b>4. Objetivo</b>	Sistematizar o processo de coleta, registro, análise e divulgação de dados de mortalidade em nível nacional, estadual e municipal
<b>5. Ano de Início de Operação</b>	1975
<b>6. Principais Processos Suportados / Funcionalidades</b>	O sistema abrange as seguintes macro funcionalidades: (1) registro da declaração de óbito (DO), (2) notificação e revisão, (3) processamento e transmissão de dados entre entes federados, (4) análise e geração de informações epidemiológicas
<b>7. Principais Dados Gerados / Utilizados</b>	Dados do óbito (cidadão, local, data, causas)

## ANEXO II

### Dicionário de Dados

#### Consultas Especializadas

Nome da Variável	Descrição da Variável	tipo	Domínio	Tam
id	Código do Agendamento	número		19
unidadesolicitante	Estabelecimento Saúde Solicitante	texto		60
competencia	Mês Ano da Solicitação	texto		6
dataagenda	Data do Agendamento da Consulta	data		10
horaagenda	Hora do Agendamento da Consulta	hora		5
unidadeexecutante	Estabelecimento Saúde Executante	texto		60
especialidade	Especialidade	texto	Tabela Especialidades	255
tipoconsulta	Tipo da Consulta	texto	Primeira, Programada, Retorno, Espontânea, Domiciliar, Agendada	20
complexidade	Complexidade	texto	Média, Alta	255
sexo	Sexo	texto	Masculino, Feminino	15
consultaextra	Consulta Extra	texto	Sim, Não	3
cota	Cota	texto	Sem Cota, Cota Regular, Porto Alegre, Estado, Liquidação Estado, Liquidação Porto Alegre	255
situacaoagenda	Situação da Agenda	texto	Realizada, Bloqueada, Agendada, Agenda Confirmada, Cancelada, Faltante, Transferida	255
motivobloqueio	Motivo do Bloqueio	texto		255
origem	Origem	texto	Criação Agenda, Transferida	14
protocologercon	Código da Solicitação	texto		13
cidprincipal	CID principal da solicitação	texto		255
iniciofaixaetaria	Idade mínima limite para agendamento	número		19
fimfaixaetaria	Idade máxima limite para agendamento	número		19

## Exames Ambulatoriais

Nome da Variável	Descrição da Variável	tipo	Domínio	Tam
competenciasolicitacao	Competencia Solicitação	texto		6
protocologercon	Protocolo Gercon	texto		14
situacao	Situação	texto		255
corregulador	Complexo Regulador	texto		255
grupoexames	Grupo Exames	texto		80
unidadesolicitante	Unidade Solicitante	texto		60
profisisonalsolicitante	Profissional Solicitante	texto		255
cid	CID	texto	Tabela CID	255
origempaciente	Orgem Paciente	texto		16
sexo	Sexo	texto		255
idade	Idade	número		17
municípioresidencia	Município Residencia	texto		255
datasolicitacao	Data Solicitação	data		29
executante	Executante	número		60
resultadoexame	Resultado Exame	número		255
datarealizacao	Data Realização	data		29
resultadoexameanticorposigg	Resultado Exame Anticorpo IGG	texto		255
registroimportado	Registro Importante	texto		3
rastreamento	Rastreamento	texto		3

## Regulação de Internações Hospitalares

Nome da Variável	Descrição da Variável	tipo	Domínio	Tam
competenciainternacao	Competencia	texto		7
anointernacao	Ano Internação	texto		4
municípiosolicitante	Município Solicitante	texto		255
protocologerint	Protocolo GERINT	texto		12
sexo	Sexo	texto		255
idade	Idade	número		17
municípioresidencia	Município Residencia	texto		255
origempaciente	Origem Paciente	texto		16
centralregulacaorigem	Central Regulação Origem	texto		60
vinculocentral	Vínculo Central	texto		29
origemsolicitante	Origem Solicitante	texto		19
datasolicitacao	Data Solicitação	data		29
anosolicitacao	Ano Solicitação	texto		4
datainternacao	Data Internação	data		13

dataalta	Data Alta	data		13
diasinternacao	Dias de internação	número		17
horas	Horas de internação	número		17
executante	Executante	texto		60
municípioexecutante	Município Executante	texto		255
tipoleito	Tipo de Leito	texto		30
tipointernacao	Tipo de Internação	texto		11
carater	Carater Internação	texto		30
situacao	Situação	texto		255
complexidade	Complexidade	texto		18
especialidade	Especialidade	texto		255
tiposervico	Tipo de Serviço	texto		255
codigocid	Código CID	texto		255
descricaoacid	Descrição CID	texto		255
categoriacid	Categoria CID	texto		3
descricaogrupocid	Descrição Grupo CID	texto		255
codigoprocedimentosolicitado	Código Procedimento Solicitado	texto		16
procedimentosolicitado	Procedimento Solicitado	texto		255
codigogrupoprocedimento	Código Grupo Procedimento	texto		9
grupoprocedimento	Grupo Procedimento	texto		255
codigosubgrupoprocedimento	Código Sub Grupo Procedimento	texto		12
subgrupoprocedimento	Sub Grupo Procedimento	texto		255
codigoformaorganizacao	Código Forma Organização	texto		21
formaorganizacao	Forma Organização	texto		255
motivoalta	Motivo Alta	texto		255
datahorainternacao	Data Hora Internação	texto		16
competenciaalta	Competencia Alta	texto		7
datahoraalta	Data hora Alta	texto		16
cidalta	CID Alta	texto		255
categoriacidalta	Categoria CID Alta	texto		12
prioridaderegulador	Prioridade Regulador	texto		50
tipoacesso	Tipo Acesso	texto		30
racacor	Raça Cor	texto		255
autorizadaasemaceite	Autorizada Sem Aceite	texto		3

## Dispensação de Medicamentos

Nome da Variável	Descrição da Variável	tipo	Domínio	Tam
idprescricao	Código da Prescrição	número	-	19
emissor	Nome da Unidade Emissora da Prescrição	texto	Tabela CNES	100
cnesemissor	Código CNES da Unidade Emissora da Prescrição	texto	Tabela CNES	8
datareceita	Data Emissão da Receita	data	-	10
datacadastroreceita	Data Cadastro da Receita	data	-	10
sexo	Sexo do Paciente	texto	F, M	1
datanascimento	Data Nascimento do Paciente	data	-	10
medicamento	Nome do Medicamento	texto	Tabela Medicamentos DIS	100
codigo	Código Medicamento	número	Tabela Medicamentos DIS	19
tipomedicamento	Tipo Medicamento	texto	Uso Contínuo, Lista Básica, Controlado, Antimicrobiano, Ambulatorial, NULL	14
unidadeispensacao	Unidade de Dispensação	texto	PC, EV, AM, CA, FA, TI, ES, BN, CO, UM, DG, FR, TB	19
quantidademaximadispensacao	Quantidade Máxima Permitida para Dispensação	número	-	23
diasvalidademaxima	Número de dias máximo válido para dispensação	número	-	19
quantidadeprescrita	Quantidade Prescrita	número	-	19
tratamento	Quantidade Tratamento	texto	-	10
quantidadeporembalagem	Quantidade por Embalagem	número	-	10
quantidadeprevista	Quantidade Prevista para Dispensação	número	-	10
quantidadeunidades	Quantidade de Itens por Embalagem	número	-	10
numerodispensacao	Código da Dispensação	número	-	19
quantidadedispensada	Quantidade Dispensada	número	-	19
datadispensacao	Data da Dispensação	data	-	10
localdispensacao	Nome Estabelecimento dispensação	texto	-	100
situacao	Situação	texto	Ativo, Estornada	25
possuianexos	Existem anexos	texto	Sim, Não	3
pacientecom anotacao	Existem Anotações sobre o Paciente	texto	Sim, Não	3
mesanoemissoreceita	Mês e Ano de Emissão da Receita	texto	-	6
mesanocadastroreceita	Mês e Ano de Cadastro da Receita	texto	-	6
mesanodispensacao	Mês e Ano da dispensação	texto	-	6

## Consultas da Atenção Primária

Nome da Variável	Descrição da Variável	tipo	Domínio	Tam.
co_seq_fat_atd_ind	Código Interno	Número		10
co_dim_municipio	Código Interno	Número		10
municipio	Nome do Município	Texto		1024
municipio_ibge	Código IBGE Município	Número	Tabela IBGE Municípios	10
municipio_uf	UF do Município	Texto	Tabela IBGE UF	1024
municipio_sg_uf	Sigla Uf do Município	Texto		1024
municipio_pais	País do Município	Texto	Tabela IBGE País	1024
municipio_co_cadsus	Código Interno	Número		10
co_dim_tipo_ficha	Código Interno	Número		10
tipo_ficha	Tipo de Atendimentos	Texto		1024
tipo_ficha_ordem	Código Interno	Número		10
co_dim_profissional_1	Código Interno	Número		10
co_dim_profissional_2	Código Interno	Número		10
co_dim_cbo_1	Código Interno	Número		10
cbo_categoria_profissional	Categoria Profissional CBO	Texto	Tabela CBO	1024
cbo_codigo	Código CBO	Texto	Tabela CBO	1024
cbo_descricao	Descrição CBO	Texto	Tabela CBO	1024
cbo_grupo	Grupo CBO	Texto	Tabela CBO	1024
cbo_nivel_escolaridade	Nível Escolaridade CBO	Texto	Tabela CBO	1024
co_dim_cbo_2	Código Interno	Número		10
co_dim_unidade_saude_1	Código Interno	Número		10
us_cod_tipo	Código Tipo Unidade	Número		10
us_tipo	Tipo Unidade	Texto		1024
us	Nome Unidade	Texto		1024
us_cnes	Cnes Unidade	Número	Tabela CNES	10
us_distrito	Distrito Unidade	Texto		1024
us_gerencia	Gerência Unidade	Texto		1024
us_tipo_vinculo	Tipo Vínculo da Unidade	Texto		1024
us_vinculo	Vínculo da Unidade	Texto		1024
co_dim_unidade_saude_2	Código Interno	Número		10
co_dim_equipe_1	Código Interno	Número		10
equipe	Nome da Equipe	Texto		1024
equipe_tipo	Tipo da Equipe	Texto		1024
equipe_ine	Número INE Equipe	Texto	Tabela INE	1024
equipe_ms	Código MS Equipe	Texto		1024
equipe_tipo_sg	Sigla Equipe	Texto		1024
co_dim_equipe_2	Código Interno	Número		10
co_dim_tempo	Código Interno	Número		10
data_registro	Data	Data		13



data_dia	Dia	Número	10
data_mes	Mês	Número	10
data_ano	Ano	Número	10
data_dia_semana	Dia da Semana	Texto	1024
data_ semestre	Semestre	Texto	1024
data_quadrimestre	Quadrimestre	Texto	1024
data_trimestre	Trimestre	Texto	1024
data_bimestre	Bimestre	Texto	1024
data_competencia	Data Mês Competência	Data	13
data_dia_do_ano	Dia do Ano	Número	10
data_semana_do_ano	Semana do Ano	Número	10
data_ano_semana	Ano e Semana	Texto	1024
data_ano_da_semana	Ano da Semana	Número	10
semana_epidemiologica_ano	Ana da Semana Epidemiológica	Número	10
semana_epidemiologica_semana	Semana Epidemiológica	Número	10
semana_epidemiologica_comp	Semana e Ano Epidemiológica	Número	10
co_dim_racionalidade_saude	Código Racionalidade	Número	10
racionalidade_saude	Racionalidade	Texto	1024
racionalidade_saude_ordem	Ordem Racionalidade	Número	10
nu_uuid_ficha	Código Único Atendimento	Texto	1024
nu_atendimento	Código Número Atendimento	Número	10
co_dim_faixa_etaria	Código Interno	Número	10
cidadao_faixa_etaria	Faixa Etária	Texto	1024
cidadao_faixa_etaria_ordem	Ordem Faixa Etária	Número	10
cidadaosexo	Sexo Cidadão	Texto	1024
cidadaosexo_sg	Sigla Sexo Cidadão	Texto	1024
cidadaosexo_ordem	Ordem Sexo Cidadão	Número	10
co_dim_turno	Código Interno	Número	10
turno	Turno de Atendimento	Texto	1024
turno_ordem	Ordem Turno Atendimento	Número	10
co_dim_local_atendimento	Código Interno	Número	10
local_atendimento	Local do Atendimento	Texto	1024
local_atendimento_ordem	Ordem Local do Atendimento	Número	10
co_dim_tipo_atendimento	Código Interno	Número	10
tipo_atendimento	Tipo do Atendimento	Texto	1024
tipo_atendimento_ordem	Ordem Tipo de Atendimento	Número	10
tipo_atendimento_pai	Grupo Atendimento	Texto	1024
avaliacao_antropometrica_peso	Peso	Texto	1024
avaliacao_antropometrica_altura	Altura	Texto	1024
avaliacao_antropometrica_perimetro_cefalico	Perímetro Encefálico	Texto	1024
st_vacinacao_em_dia	Código Interno	Texto	1024
dados_gerais_vacinacao_em_dia	Vacinação em dia	Texto	1024
co_dim_aleitamento	Código Interno	Número	10

crianca_aleitamento	Aleitamento	Texto	1024
crianca_aleitamento_ordem	Ordem Aleitamento	Número	10
co_dim_tempo_dum	Código Interno	Número	10
gestante_data_ultima_menstruacao	Data Última Menstruação	Data	13
st_gravidez_planejada	Código Interno	Texto	1024
gestante_gravidez_planejada	Gravidez Planejada	Texto	1024
gestante_idade_gestacional_semanas	Semana Idade Gestacional	Texto	1024
gestante_gestas_previas	Gestas Prévias	Texto	1024
gestante_partos	Partos	Texto	1024
co_dim_modalidade_ad	Código Interno	Número	10
atencao_domiciliar_modalidade_ad	Modalidade Atendimento Domiciliar	Texto	1024
atencao_domiciliar_modalidade_ad_ordem	Ordem Modalidade Atendimento Domiciliar	Número	10
st_ficou_em_observacao	Código Ficou em Observação	Texto	1024
dados_gerais_ficou_em_observacao	Ficou em Observação	Texto	1024
st_nasf_avaliacao_diagnostico	Avaliação Diagnóstico NASF	Número	10
nasf_polo_avaliacao_diagnostico	Polo Avaliação Diagnóstico NASF	Texto	1024
st_nasf_proce_clin_terapeutico	Procedimento Clínico Terapêutico NASF	Número	10
nasf_polo_proce_clin_terapeutico	Polo Procedimento Clínico Terapêutico NASF	Texto	1024
st_nasf_prescricao_terapeutica	Prescrição Terapêutica NASF	Número	10
nasf_polo_prescricao_terapeutica	Polo Prescrição Terapêutica NASF	Texto	1024
nasf_polo	Polo NASF	Texto	1024
st_conduta_consulta_agendada	Conduta da Consulta Agendada	Número	10
conduta_desfecho_consulta_agendada	Desfecho Conduta Consulta Agendada	Texto	1024
st_conduta_cuidd_conti_program	Código Conduta Cuidado Contínuo Programado	Número	10
conduta_desfecho_cuidd_conti_program	Cuidado Contínuo Programado	Texto	1024
st_conduta_agendamento_grupos	Código Agendamento Grupos	Número	10
conduta_desfecho_agendamento_grupos	Agendamento Grupos	Texto	1024
st_conduta_agendamento_nasf	Código Agendamento NASF	Número	10
conduta_desfecho_agendamento_nasf	Conduta Agendamento NASF	Texto	1024
st_conduta_alta_episodio	Código Alta Episódio	Número	10
conduta_desfecho_alta_episodio	Alta Episódio	Texto	1024
conduta_desfecho	Conduta / Desfecho	Texto	1024
st_encaminhamento_interno_dia	Código Encaminhamento Interno	Número	10
encaminhamento_interno_dia	Encaminhamento Interno	Texto	1024
st_encaminhamento_serv_special	Código Encaminhamento Serviço Especial	Número	10
encaminhamento_serv_special	Encaminhamento Serviço Especial	Texto	1024
st_encaminhamento_caps	Código Encaminhamento CAPS	Número	10
encaminhamento_caps	Encaminhamento CAPS	Texto	1024

st_encaminhamento_intern_hospi	Código Encaminhamento internação hospitalar	Número	10
encaminhamento_intern_hospi	Encaminhamento Internação Hospitalar	Texto	1024
st_encaminhamento_urgencia	Código Encaminhamento Urgência	Número	10
encaminhamento_urgencia	Encaminhamento Urgência	Texto	1024
st_encaminhamento_servico_ad	Código Encaminhamento Serviço AD	Número	10
encaminhamento_servico_ad	Encaminhamento Serviço AD	Texto	1024
st_encaminhamento_intersectoria	Código Encaminhamento Intersectorial	Número	10
encaminhamento_intersectoria	Encaminhamento Intersectorial	Texto	1024
encaminhamento	Encaminhamento	Texto	1024
ds_filtro_cids	Lista de CIDs	Texto	1024
ds_filtro_ciaps	Lista de CIAPS	Texto	1024
ds_filtro_proced_avalidados	Lista de Procedimento Avalidados	Texto	1024
ds_filtro_proced_solicitados	Lista de Procedimentos Solicitados	Texto	1024
nu_uuid_dado_transp	Código Único do Prontuário para Dados Abertos	Texto	1024
co_dim_tipo_origem_dado_transp	Código Origem Dado Aberto	Número	10
tipo_origem_dado_transp	Origem Dado Aberto	Texto	1024
co_dim_cds_tipo_origem	Código Interno	Número	10
co_fat_cidadao_pec	Código Interno	Texto	1024
cidadao_celular	Celular do Cidadão	Texto	1024
cidadao_faleceu	Cidadão Faleceu	Texto	1024
cidadao_deletar	-	Texto	1024
dt_inicial_atendimento	Data inicial do atendimento	Texto	1024
dt_final_atendimento	Data final do atendimento	Texto	1024
co_seq_fat_atend_ind_problemas	Código Interno	Número	10
co_dim_cid	Código Interno	Número	10
cid_codigo	Cid Principal	Texto	1024
cid_descricao	Descrição CID Principal	Texto	1024
cid_categoria_cod	Categoria CID Principal	Texto	1024
cid_grupo_cod	Grupo CID Principal	Texto	1024
cid_categoria_nome	Nome Categoria CID Principal	Texto	1024
cid_grupo_nome	Nome Grupo CID Principal	Texto	1024
co_dim_ciap	Código Interno	Número	10
ciap_codigo	Código CIAP	Texto	1024
ciap_descricao	Descrição CIAP	Texto	1024
ciap_cor	Cor CIAP	Texto	1024
ciap_letra	Letra CIAP	Texto	1024
ciap_titulo_leigo	Título Leito CIAP	Texto	1024
ciap_titulo_original	Título Original CIAP	Texto	1024
co_seq_fat_atend_ind_proced	Código Interno	Texto	1024
co_dim_procedimento_exame	Código Interno	Número	10

procedimento_exame	Exame / Procedimento	Texto		1024
procedimento_exame_codigo	Código Exame / Procedimento	Texto		1024
procedimento_exame_codigo_pai	Código Procedimento Pai	Texto		1024
procedimento_exame_status	Status Procedimento	Texto		1024
co_seq_fat_atd_ind_medicam	Código Interno	Texto		1024
co_dim_catmat	Código Interno	Texto		1024
med_catmat_cod	Código Categoria Material Medicamento	Texto		1024
med_catmat_concentracao	Concentração Material Medicamento	Texto		1024
med_catmat_unidade_fornecimento	Unidade Fornecimento Material Medicamento	Texto		1024
med_catmat_principio_ativo	Principio Ativo Material Medicamento	Texto		1024
co_dim_dose_frequencia_medida	Dose Frequência	Texto		1024
med_dose_frequencia_medida	Dose Medicamento	Texto		1024
med_dose_frequencia_medida_ordem	Ordem Dose Medicamento	Texto		1024
co_dim_duracao_tratamento_med	Duração Tratamento Medicamento	Texto		1024
med_duracao_tratamento_med_nome	Nome Duração Tratamento Medicamento	Texto		1024
med_duracao_tratamento_med_nu	Número Duração Tratamento Medicamento	Texto		1024
med_duracao_tratamento_med_ordem	Ordem Duração Tratamento Medicamento	Texto		1024
co_dim_dose_frequencia	Código Dose	Texto		1024
med_dose_frequencia_no	Frequência Dose	Texto		1024
med_dose_frequencia_ordem	Ordem Frequencia Dose	Texto		1024
co_dim_via_administracao	Código Interno	Texto		1024
med_via_administracao	Via Administração	Texto		1024
med_via_administracao_ordem	Ordem Via Administração	Texto		1024
med_dose	Dose	Texto		1024
st_dose_unica	Código Dose Única	Texto		1024
med_dose_unica	Dose Única	Texto		1024
st_uso_continuo	Código Uso Contínuo	Texto		1024
med_uso_continuo	Uso Contínuo	Texto		1024
med_dose_frequencia	Dose Frequencia	Texto		1024
med_qt_dose_frequencia	Quantidade Dose Frequencia	Texto		1024
med_qt_duracao_tratamento	Quantidade Duração Tratamento	Texto		1024
med_qt_receitada	Quantidade Receitada	Texto		1024
med_dt_inicio_tratamento	Data Inicio Tratamento	Texto		1024
co_seq_fat_atd_ind_encaminham	Código Interno	Texto		1024
co_dim_especialidade	Código Interno	Texto		1024
encam_especialidade	Especialidade Encaminhada	Texto		1024
encam_especialidade_codigo	Código Especialidade Encaminhada	Texto		1024
co_dim_cid10	Código Interno	Texto		1024
encam_cid_especialidade_codigo	Código CID Encaminhamento	Texto		1024
encam_cid_especialidade_descricao	Descrição CID Encaminhamento	Texto		1024

encam_cid_especialidade_categoria_cod	Categoria CID Encaminhamento	Texto		1024
encam_cid_especialidade_grupo_cod	Especialidade CID Encaminhamento	Texto		1024
encam_cid_especialidade_categoria_nome	Nome Especialidade CID Encaminhamento	Texto		1024
encam_cid_especialidade_grupo_nome	Grupo CID Encaminhamento	Texto		1024
co_dim_classificacao_risc_enc	Código Interno	Texto		1024
encam_classificacao_risco	Classificação Risco Encaminhamento	Texto		1024
encam_classificacao_risco_cod	Código Classificação Risco Encaminhamento	Texto		1024
encam_classificacao_risco_ordem	Ordem Classificação Risco Encaminhamento	Texto		1024
co_dim_ciap2	Código Interno	Texto		1024
encam_ciap_especialidade_codigo	Código Especialidade CIAP Encaminhamento	Texto		1024
encam_ciap_especialidade_descricao	Descrição Especialidade CIAP Encaminhamento	Texto		1024
encam_ciap_especialidade_cor	Cor Especialidade CIAP Encaminhamento	Texto		1024
encam_ciap_especialidade_letra	Letra Especialidade CIAP Encaminhamento	Texto		1024
encam_ciap_especialidade_titulo_leigo	Título Leigo Especialidade CIAP Encaminhamento	Texto		1024
encam_ciap_especialidade_titulo_original	Título Original Especialidade CIAP Encaminhamento	Texto		1024
resumo_producao	Resumo Produção	Texto		1024
idade_dias	Idade em dias	Número		10
idade_anos	Idade em anos	Número		10
data_nascimento	Data Nascimento Cidadão	Data		13
us_gd_sigla	Sigla Gerencia Distrital da Unidade	Texto		1024

## Faturamento de Internações Hospitalares

Nome da Variável	Descrição da Variável	tipo	Domínio	Tam
ah_cnes	CNES	número		7
ah_cmpt	Mês Ano Competencia	número		6
AH_PACIENTE_SEXO	Sexo	texto		1
AH_PACIENTE_LOGR_MUNICIPIO	Endereço Paciente	número		6
ah_num_aih	Número AIH	número		12
AH_PROC_REALIZADO	Código Procedimento realizado	número		11
NO_PROCEDIMENTO	Nome Procedimento realizado	texto		256
AH_DIAG_PRI	CID	texto		4
AH_DIAG_OBITO	CID Obito	número		4
AH_MOT_SAIDA	Motivo Alta	número		10
ah_dt_internacao	Data Internação	data		8
ah_dt_saida	Data Alta	data		8

## Atendimentos Ambulatoriais de Urgência

<b>Nome da Variável</b>	<b>Descrição da Variável</b>	<b>tipo</b>	<b>Domínio</b>	<b>Tam</b>
Paciente Atendido por Instituicao	Código Atendimento na Instituição	texto		50
Classificacao Risco	Classificacao Risco	texto		50
Paciente por Instituicao	Código Paciente na Instituição	texto		50
Paciente Cor	Cor	texto		50
Paciente Sexo	Sexo	texto		50
Paciente Idade Informada	Idade Informada	texto		20
Paciente Municipio	Municipio	texto		100
Destino Alta	Encaminhamento	texto		50
Paciente Idade Atendido	Idade do Paciente	texto		20
instituicao	Instituição	texto		50
Ano Paciente Atendido	Ano Atendimento	número		10
Mes Paciente Atendido	Mês Atendimento	número		10
Dia Paciente Atendido	Dia Atendimento	número		10
Competencia Paciente Atendido	Competencia	texto		50
Data Paciente Atendido AAAAMMDD	Data Atendimento	texto		50
encaminhamento	Encaminhamento	texto		50
inicio	Data Inicio	texto		50
fim	Data Fim	texto		50
Tempo entre Encaminhamento e Inicio	Tempo entre Encaminhamento e Inicio	número		10
Tempo entre Inicio e Fim	Tempo entre Inicio e Fim	número		10
Tempo entre Encaminhamento e Fim	Tempo entre Encaminhamento e Fim	número		10
Tipo Encerramento	Tipo Alta	texto		50
Turno Paciente Atendido	Turno Atendimento	texto		50
Hora Paciente Atendido	Hora Atendimento	número		10
cid	Código CID	texto		20
CID Tipo	Tipo CID	texto		20
CID Descricao	Descrição CID	texto		100
CID Grupo	Grupo CID	texto		20
alta	Status Alta	texto		50
obito	Óbito	texto		50
Qtde Profissionais	Quantidade Profissionais	número		10
Qtde Setores	Quantidade Setores	número		10

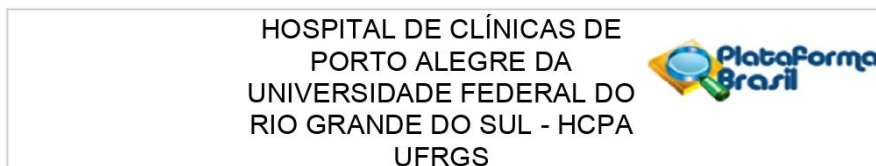
### Registros de Óbito

<b>Nome da Variável</b>	<b>Descrição da Variável</b>	<b>tipo</b>	<b>Domínio</b>	<b>Tam</b>
CODMUNCART	Código Municipio	Número		6
NUMREGCART	Código Cartório	Número		5

TIPOBITO	Tipo Obito	Número		1
DTOBITO	Data Obito	Data		8
dt_obito_invertida	Data Obito Invertida	Data		8
ano	Ano	Número		4
HORAObITO	Hora Obito	Texto		4
CODMUNNATU	Codigo Municipio Nascimento	Número		256
dt_nasc_invertida	Data Nascimento Invertida	Data		8
IDADE	Idade	Número		3
SEXO	Sexo	Texto		1
RACACOR	Raça Cor	Número		1
ESTCIV	Estado Civil	Número		1
ESC	Escolaridade	Número		1
OCUP	Ocupação	Número		6
CODMUNRES	Código Municipio Residencia	Número		6
CODESTAB	Codigo Estabelecimento Obito	Número		8
CODMUNOCOR	Codigo Municipio Obito	Número		6
CAUSABAS	Causa Básica	Texto		5
cid_1	CID 1	Texto		5
cid_2	CID 2	Texto		5
cid_3	CID 3	Texto		5
cid_4	CID 4	Texto		5
cid_5	CID 5	Texto		5
cid_6	CID 6	Texto		5
cid_7	CID 7	Texto		5
cid_8	CID 8	Texto		5
cid_9	CID 9	Texto		5
cid_10	CID 10	Texto		5
LINHAA	Linha A	Texto		256
LINHAB	Linha B	Texto		256
LINHAC	Linha C	Texto		256
LINHAD	Linha D	Texto		256
LINHAI	Linha I	Texto		256
LINHAI	Linha II	Texto		256
causas	Causas	Texto		256
CRM	CRM	Número		6
DTINVESTIG	Data Investigação	Data		8

## ANEXO III

### APROVAÇÃO NOS COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Diabetes e suas complicações: perspectivas para vigilância no município de Porto Alegre

**Pesquisador:** Bruce Bartholow Duncan

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 40838220.0.0000.5327

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas de Porto Alegre

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.484.299

##### Apresentação do Projeto:

A ocorrência atual epidemia de diabetes, suas complicações e custos decorrentes aos sistemas de saúde torna oportuno rediscutir seus sistemas de vigilância e monitoramento. O registro contínuo é ferramenta essencial no manejo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), sendo necessário sistemas de informação estruturados que apoiem a montagem e monitoramento de planos de cuidado individual e avaliação de políticas de saúde em nível populacional. Apesar das evidências robustas sobre a importância das tecnologias de informação no setor saúde, sua adoção é lenta e restrita se comparado a outros segmentos da economia. A complexidade e heterogeneidade de prática e gestão em saúde explicam esse fenômeno. Esses desafios vêm sendo superados nos últimos anos em que o aumento da infraestrutura computacional, capacidade de armazenamento, processamento e transmissão de dados tem permitido cada vez mais a coleta e utilização de dados estruturados. Mais recentemente a reutilização de dados tem surgido como novo gerador de valor para a vigilância, monitoramento e avaliação. Nesse contexto vem sendo cada vez mais explorado a técnica de pareamento de bases de dados (data linkage) no qual centenas de milhares de informações sobre assistência em nível ambulatorial e hospitalar, morbidade e mortalidade, podem ser conectadas e gerar novas informações. Dentre as possibilidades está a formação de coortes populacionais virtuais como fonte relevante de

<b>Endereço:</b> Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229	
<b>Bairro:</b> Santa Cecília	<b>CEP:</b> 90.035-903
<b>UF:</b> RS	<b>Município:</b> PORTO ALEGRE
<b>Telefone:</b> (51)3359-7640	<b>Fax:</b> (51)3359-7640
	<b>E-mail:</b> cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

informações para análises epidemiológicas. Enquanto bases nacionais brasileiras dão conta dos registros de mortalidade e das informações essenciais sobre utilização de recursos em saúde, no contexto específico de Porto Alegre é possível enriquecer a análise e completude das informações, tendo em vista a utilização de sistemas de registro eletrônico na assistência deste 2003 e na regulação desde 2010. Sendo assim, o objetivo deste estudo é gerar uma base de dados de pacientes com diabetes mellitus construída por meio de pareamento de registros das bases de dados nacionais e municipais, bem como iniciar o processo de implantação e consolidação de um Centro de Pareamento e Análise de Dados do SUS como local de referência para o desenvolvimento de análises e utilização de dados primários e secundários. Para isso serão utilizadas diversas base de informação nacionais, como o Sistema de Informações Hospitalares (SIH-SUS), o Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA-SUS), o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), o Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN), o Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), a base do Cartão Nacional de Saúde (CNS), o e-SUS atenção primária (e-SUS APS), entre outras. Bases municipais serão utilizadas, como o sistema de Gerenciamento de Consultas – GERCON Consultas, Gerenciamento de exames - GERCON Exames, Gerenciamento de Internações – GERINT, Gerenciamento de Procedimentos de Alta Complexidade – GERPAC, Sistema de Informações Hospitalares – SIHO, entre outros. A segurança e privacidade dos dados serão garantidas mediante um conjunto de ações sistematizadas e concatenadas, que inicia com a tokenização e pseudo-anonimização das informações, seguido pela transferência armazenamento e tratamento das bases e terminando com a disponibilização das bases preparadas para as análises e pesquisas. Todo o processo de tratamento e segmentação será registrado e documentado para controle e auditoria. Dentre as ações específicas previstas para investigação inicial podemos citar a elaboração da metodologia de tratamento e pareamento das bases de dados utilizadas no município de Porto Alegre, a construção de base de pacientes com diabetes no município de Porto Alegre e o Pareamento dos registros da base de pacientes com diabetes com: a) registros das bases do HIPERDIA, SIM e SIH com objetivo de avaliar a contribuição do diabetes no desfecho de óbito; b) registros das bases do GERINT e SIH com objetivo de avaliar a ocorrência de internações por diabetes e complicações; e c) registros das bases do GERPAC e SIH com objetivo de avaliar o uso de terapias para doença renal terminal e para retinopatia diabética grave. O repositório de informações gerado neste projeto poderá auxiliar na gestão de recursos e intervenções em saúde, no manejo de pacientes e no gerenciamento da avaliação de risco do

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

Página 02 de 06

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

diabetes e suas complicações; bem como seus dados resultantes poderão ser redigidos em formato de artigos científicos para publicação em revistas nacionais e internacionais.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Objetivo geral

Gerar uma base de dados de pacientes com diabetes mellitus construída por meio de pareamento de registros das bases de dados disponíveis na Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre para aprimorar a vigilância do diabetes e suas complicações e informar para a tomada de decisão clínica na prevenção e controle de suas complicações.

Objetivos específicos

1. Conformer um repositório de dados escalável para atender as necessidades de geração de informações para vigilância do diabetes e suas complicações no município de Porto Alegre.
2. Descrever fatores de risco, prevalência e incidência de diabetes e a ocorrência de suas complicações na população de Porto Alegre.
3. Desenvolver ferramentas, de modo escalável, para informar ações clínicas sobre o manejo individual de pessoas com diabetes no município de Porto Alegre.

Objetivo Secundário:

Consolidar um Centro de Pareamento e Análise de Dados do SUS como local de referência para o desenvolvimento de análises e pareamento de dados primários e secundários que possam fornecer subsídio técnico para implantação de estratégias de atenção, vigilância, promoção, proteção e recuperação das principais doenças e seus fatores de risco e proteção no âmbito do Sistema Único de Saúde.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos e benefícios:

Considerando a sensibilidade dos dados de saúde, a privacidade é uma grande preocupação nos procedimentos de pareamento de dados, uma vez que diferente de todas as outras operações de preservação de dados, no pareamento o objetivo é identificar exatamente a entidade representada pelos dados sendo vinculados, de modo que as tabelas possam ser conectadas com a maior precisão. Desta forma, para que se realize um pareamento seguro, é necessário encontrar o nível exato de compartilhamento de informações que protege os dados confidenciais, mas revela dados

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

de identificação suficientes para um vínculo de alta qualidade<sup>20</sup>.

Neste sentido, considerado que as bases são aquelas hospedadas nos servidores da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) da Prefeitura Municipal de Porto Alegre (PMPA), para efeito de segurança e confidencialidade, o procedimento de tratamento das informações identificadas será realizado ainda nos servidores da SMS PMPA. Como detalhado na metodologia, as bases passarão por uma rotina automatizada de tokenização e pseudoanonimização, que garante a anonimato das pessoas nos procedimentos de tratamento, pareamento e análise das informações. Serão obedecidas as disposições da Resolução Conselho Nacional de Saúde 466/2012 e suas resoluções complementares que envolve pesquisas em seres humanos, bem como a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD - 13.709 de 14/08/2020). Os dados serão apresentados de maneira agrupada, mantendo-se a privacidade de cada indivíduo nas bases de dados. Os princípios éticos fundamentais (autonomia, beneficência, não-maleficência, justiça, equidade) serão respeitados em todas as etapas de execução desse projeto.

**Benefícios:**

O repositório de informações gerado neste projeto e as ferramentas para vigilância poderão auxiliar na gestão de recursos e intervenções em saúde, no manejo de pacientes e no gerenciamento da avaliação de risco do diabetes e suas complicações. Além disso, os dados resultantes poderão ser redigidos em formato de artigos científicos para publicação em revistas nacionais e internacionais.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- O desenvolvimento deste projeto compreenderá a análise, pareamento e elaboração de bancos de dados a partir de arquivos que contêm informações dos seguintes sistemas: SIA, SIAB, SISAB, SIH, SIM, SINASC, HIPERDIA, e-SUS APS, e-SUS Notifica, GERCON, GERINT, GERPAC, ACH, DIS, RHC, RCBP, SISCOLO, CNES e CNS.

- Para garantir a segurança e privacidade dos dados, haverá tokenização, pseudo-anonimação, extração e armazenamento em ambiente SMS (apenas administradores da Procempa terão acesso direto aos dados), transferência de base de dados aos pesquisadores através de conexão segura (VPN) e outros mecanismos descritos nos métodos.

- Centros participantes: PPG em Epidemiologia – UFRGS E Secretaria Municipal de Saúde de Porto

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

Página 04 de 06

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

Alegre (SMSPA).

- Foi submetido também ao CEP da SMSPA e já tem a anuência da SMSPA para realização do projeto e o incluiu o Termo de Compromisso para Uso de dados da SMSPA.

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

- Pede dispensa de TCLE, visto que é projeto para banco de dados: Os dados são provenientes de fontes secundárias e no momento da análise não estarão identificados.
- Cronograma e orçamentos adequados.

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

O projeto não apresenta pendências e encontra-se em condições de aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto de 08/12/2020 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

- a) Este projeto está aprovado para revisão de bases de registros da SMS/POA, de acordo com as informações do projeto. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e atualizações cabíveis.
- b) O projeto está cadastrado no sistema AGHUse (20200702) Pesquisa para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.
- c) Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP.
- d) Deverão ser adicionados relatórios semestrais e um relatório final do projeto no cadastro do mesmo, no Sistema AGHUse Pesquisa.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	08/12/2020		Aceito

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

Básicas do Projeto	ETO_1677672.pdf	18:16:58		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Diabetes_e_suas_complicac oes_07_12_20.pdf	08/12/2020 09:43:19	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_07122020_BBD.pdf	08/12/2020 09:42:17	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_uso_de_dados cep_smspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:33:31	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Outros	formulario_de_projeto_de_pesquisa_cep smspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:32:51	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Declaração de concordância	termo_de_anuencia_institucional_cep_s mspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:32:02	Bruce Bartholow Duncan	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 24 de Dezembro de 2020

---

**Assinado por:**  
**Têmis Maria Félix**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br



SECRETARIA MUNICIPAL DE  
SAÚDE DE PORTO ALEGRE/  
SMSPA



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Diabetes e suas complicações: perspectivas para vigilância no município de Porto Alegre

**Pesquisador:** Bruce Bartholow Duncan

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 40838220.0.3001.5338

**Instituição Proponente:** SMSPA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.655.254

**Apresentação do Projeto:**

As Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) tornaram-se a principal causa de carga de doença globalmente. A Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização das Nações Unidas (ONU), preocupadas com o impacto crescente dessas doenças, que ameaça o próprio desenvolvimento das nações, vêm reunindo líderes dos países para o seu enfrentamento. Em 2018, foram acordadas novas metas (5/5) para o controle de 5 grupos de doenças (doença cardiovascular, câncer, doença respiratória crônica, diabetes e doença mental) e 5 fatores de risco (alimentação não-saudável, inatividade física, uso prejudicial de álcool, uso de produtos do tabaco, e poluição do ar). Dada a importância da atual epidemia de diabetes e suas complicações nesse contexto, e dos custos dela decorrentes ao SUS, torna-se oportuno rediscutir o sistema de vigilância do diabetes e suas complicações dentro do conjunto das DCNT e seus fatores de risco, de modo a permitir monitoramento, avaliação e proposição de novas ações de controle em seu enfrentamento. O aumento das doenças crônicas não transmissíveis tem provocado a necessidade de mudanças e reorganizações profundas nos modelos de atenção e organização dos sistemas e serviços de saúde, antes organizados para atender condições agudas e de curta duração. A necessidade de acompanhamento contínuo e de ações em diferentes frentes fazem com que o registro contínuo para o cuidado dessas doenças seja uma ferramenta essencial para a continuidade do cuidado. Assim sendo, é necessário estruturar um sistema de informação efetivo que apoie a montagem monitoramento de planos de cuidado, e que obrigatoriamente proveja

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

feedback de performance e identifique pessoas com necessidades especiais de atenção. Tais necessidades não podem ser obtidas com registros em suporte físico, dado o volume das informações. Além disso, o registro requer capacidade de armazenamento, controle de acesso e atualização, bem como habilidade para realizar análises de tendências individuais e de grupos populacionais. A ocorrência atual epidemia de diabetes, suas complicações e custos decorrentes aos sistemas de saúde torna oportuno rediscutir seus sistemas de vigilância e monitoramento. O registro contínuo é ferramenta essencial no manejo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), sendo necessário sistemas de informação estruturados que apoiem a montagem e monitoramento de planos de cuidado individual e avaliação de políticas de saúde em nível populacional. Apesar das evidências robustas sobre a importância das tecnologias de informação no setor saúde, sua adoção é lenta e restrita se comparado a outros segmentos da economia. A complexidade e heterogeneidade de prática e gestão em saúde explicam esse fenômeno. Esses desafios vêm sendo superados nos últimos anos em que o aumento da infraestrutura computacional, capacidade de armazenamento, processamento e transmissão de dados tem permitido cada vez mais a coleta e utilização de dados estruturados. Mais recentemente a reutilização de dados tem surgido como novo gerador de valor para a vigilância, monitoramento e avaliação. Nesse contexto vem sendo cada vez mais explorado a técnica de pareamento de bases de dados (data linkage) no qual centenas de milhares de informações sobre assistência em nível ambulatorial e hospitalar, morbidade e mortalidade, podem ser conectadas e gerar novas informações. Dentre as possibilidades está a formação de coortes populacionais virtuais como fonte relevante de informações para análises epidemiológicas. Enquanto bases nacionais brasileiras dão conta dos registros de mortalidade e das informações essenciais sobre utilização de recursos em saúde, no contexto específico de Porto Alegre é possível enriquecer a análise e completude das informações, tendo em vista a utilização de sistemas de registro eletrônico na assistência deste 2003 e na regulação desde 2010. Sendo assim, o objetivo deste estudo é gerar uma base de dados de pacientes com diabetes mellitus construída por meio de pareamento de registros das bases de dados nacionais e municipais, bem como iniciar o processo de implantação e consolidação de um Centro de Pareamento e Análise de Dados do SUS como local de referência para o desenvolvimento de análises e utilização de dados primários e secundários. Para isso serão utilizadas diversas base de informação nacionais, como o Sistema de Informações Hospitalares (SIHSUS), o Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA-SUS), o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), o Sistema de (SIM), o Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN), o Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), a base do Cartão Nacional de Saúde (CNS), o e-

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

SUS atenção primária (e-SUS APS), entre outras. Bases municipais serão utilizadas, como o sistema de Gerenciamento de Consultas – GERCON Consultas, Gerenciamento de exames - GERCON Exames, Gerenciamento de Internações – GERINT, Gerenciamento de Procedimentos de Alta Complexidade – GERPAC, Sistema de Informações Hospitalares – SIHO, entre outros. A segurança e privacidade dos dados serão garantidas mediante um conjunto de ações sistematizadas e concatenadas, que inicia com a tokenização e pseudo-anonimização das informações, seguido pela transferência armazenamento e tratamento das bases e terminando com a disponibilização das bases preparadas para as análises e pesquisas. Todo o processo de tratamento e segmentação será registrado e documentado para controle e auditoria. Dentre as ações específicas previstas para investigação inicial podemos citar a elaboração da metodologia de tratamento e pareamento das bases de dados utilizadas no município de Porto Alegre, a construção de base de pacientes com diabetes no município de Porto Alegre e o Pareamento dos registros da base de pacientes com diabetes com: a) registros das bases do HIPERDIA, SIM e SIH com objetivo de avaliar a contribuição do diabetes no desfecho de óbito; b) registros das bases do GERINT e SIH com objetivo de avaliar a ocorrência de internações por diabetes e complicações; e c) registros das bases do GERPAC e SIH com objetivo de avaliar o uso de terapias para doença renal terminal e para retinopatia diabética grave. O repositório de informações gerado neste projeto poderá auxiliar na gestão de recursos e intervenções em saúde, no manejo de pacientes e no gerenciamento da avaliação de risco do diabetes e suas complicações; bem como seus dados resultantes poderão ser redigidos em formato de artigos científicos para publicação em revistas nacionais e internacionais.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo primário:

Objetivo Geral:

Gerar uma base de dados de pacientes com diabetes mellitus construída por meio de pareamento de registros das bases de dados disponíveis na Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre para aprimorar a vigilância do diabetes e suas complicações e informar para a tomada de decisão clínica na prevenção e controle de suas complicações.

Objetivos específicos:

1. Conformar um repositório de dados escalável para atender as necessidades de geração de informações para vigilância do diabetes e suas complicações no município de Porto Alegre.
2. Descrever fatores de risco, prevalência e incidência de diabetes e a ocorrência de suas complicações na população de Porto Alegre.
3. Desenvolver ferramentas, de modo escalável, para informar ações clínicas sobre o manejo

<b>Endereço:</b> Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar	
<b>Bairro:</b> Centro Histórico	<b>CEP:</b> 90.010-040
<b>UF:</b> RS	<b>Município:</b> PORTO ALEGRE
<b>Telefone:</b> (51)3289-5517	<b>Fax:</b> (51)3289-2453
	<b>E-mail:</b> cep_sms@hotmail.com



Continuação do Parecer: 4.655.254

individual de pessoas com diabetes no município de Porto Alegre.

Objetivos secundários:

Consolidar um Centro de Pareamento e Análise de Dados do SUS como local de referência para o desenvolvimento de análises e pareamento de dados primários e secundários que possam fornecer subsídio técnico para implantação de estratégias de atenção, vigilância, promoção, proteção e recuperação das principais doenças e seus fatores de risco e proteção no âmbito do Sistema Único de Saúde.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo os autores:

Riscos:

Considerando a sensibilidade dos dados de saúde, a privacidade é uma grande preocupação nos procedimentos de pareamento de dados, uma vez que diferente de todas as outras operações de preservação de dados, no pareamento o objetivo é identificar exatamente a entidade representada pelos dados sendo vinculados, de modo que as tabelas possam ser conectadas com a maior precisão. Desta forma, para que se realize um pareamento seguro, é necessário encontrar o nível exato de compartilhamento de informações que protege os dados confidenciais, mas revela dados de identificação suficientes para um vínculo de alta qualidade. Neste sentido, considerado que as bases são aquelas hospedadas nos servidores da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) da Prefeitura Municipal de Porto Alegre (PMPA), para efeito de segurança e confidencialidade, o procedimento de tratamento das informações identificadas será realizado ainda nos servidores da SMS PMPA. Como detalhado na metodologia, as bases passarão por uma rotina automatizada de tokenização e pseudoanonimização, que garante a anonimato das pessoas nos procedimentos de tratamento, pareamento e análise das informações. Serão obedecidas as disposições da Resolução Conselho Nacional de Saúde 466/2012 e suas resoluções complementares que envolve pesquisas em seres humanos, bem como a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD - 13.709 de 14/08/2020). Os dados serão apresentados de maneira agrupada, mantendo-se a privacidade de cada indivíduo nas bases de dados. Os princípios éticos fundamentais (autonomia, beneficência, não maleficência, justiça, equidade) serão respeitados em todas as etapas de execução desse projeto.

Benefícios:

O repositório de informações gerado neste projeto e as ferramentas para vigilância poderão auxiliar na gestão de recursos e intervenções em saúde, no manejo de pacientes e no gerenciamento da avaliação de risco do diabetes e suas complicações. Além disso, os dados

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

resultantes poderão ser redigidos em formato de artigos científicos para publicação em revistas nacionais e internacionais.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- a.Título: Diabetes e suas complicações: perspectivas para vigilância no município de Porto Alegre
- b.Pesquisador responsável: Bruce Bartholow Duncan
- c.Assistente de pesquisa: Rafael Gustavo Dal Moro
- d.Nível da pesquisa: Pós Doutorado
- e.Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (HCPA)
- f.Curso: PPG em Epidemiologia
- g.Local de realização do estudo: SMS –Porto Alegre
- h.Duração do estudo: 18 meses
- i.Número de sujeitos da pesquisa: N/A
- j.Data prevista para conclusão do estudo: junho de 2022

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

A Folha de Rosto do projeto de pesquisa foi assinada por Bruce Bartholow Duncan, em 07/12/2020 e o Termo de Ciência e autorização da coordenação, foi assinado por Patrícia Ashton-Prolla em 25/01/2021. O Termo de Anuência Institucional, está assinado pelo Pablo de Lannoy Stürmer, Secretário Municipal de Saúde no momento, com data de 07/12/2020. Apresentou os Termo de Compromissos de Utilização dos Dados, devidamente assinado, em 07/12/2020. O projeto dispensa TCLE.

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

O projeto respondeu a todas as exigências do Comitê de Ética em Pesquisa, e portanto, está aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O parecer de aprovação do CEP SMSPA deverá ser apresentado à Coordenação responsável, a fim de organizar a inserção da pesquisa no serviço, antes de seu início. Os relatórios semestrais devem ser apresentados ao CEP SMSPA, através de submissão na Plataforma Brasil, como "Notificação".

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Diabetes_e_suas_complicacoes_07_12_20.pdf	08/12/2020 09:43:19	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_uso_de_dados_cep_smspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:33:31	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Outros	formulario_de_projeto_de_pesquisa_cep_smspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:32:51	Bruce Bartholow Duncan	Aceito

**Lista de Instituições deste Projeto Coparticipante**

CNPJ	Nome da Instituição
	SMSPA
	SMSPA

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 16 de Abril de 2021

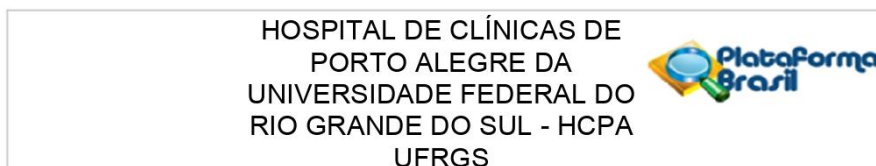
---

**Assinado por:**  
**Alexandre Luis da Silva Ritter**  
**(Coordenador(a))**

<b>Endereço:</b> Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar	<b>CEP:</b> 90.010-040
<b>Bairro:</b> Centro Histórico	
<b>UF:</b> RS	<b>Município:</b> PORTO ALEGRE
<b>Telefone:</b> (51)3289-5517	<b>Fax:</b> (51)3289-2453
	<b>E-mail:</b> cep_sms@hotmail.com

## ANEXO II

### Aprovação pelo Comitê da Ética e Pesquisa



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Diabetes e suas complicações: perspectivas para vigilância no município de Porto Alegre

**Pesquisador:** Bruce Bartholow Duncan

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 40838220.0.0000.5327

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas de Porto Alegre

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.484.299

##### Apresentação do Projeto:

A ocorrência atual epidemia de diabetes, suas complicações e custos decorrentes aos sistemas de saúde torna oportuno rediscutir seus sistemas de vigilância e monitoramento. O registro contínuo é ferramenta essencial no manejo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), sendo necessário sistemas de informação estruturados que apoiem a montagem e monitoramento de planos de cuidado individual e avaliação de políticas de saúde em nível populacional. Apesar das evidências robustas sobre a importância das tecnologias de informação no setor saúde, sua adoção é lenta e restrita se comparado a outros segmentos da economia. A complexidade e heterogeneidade de prática e gestão em saúde explicam esse fenômeno. Esses desafios vêm sendo superados nos últimos anos em que o aumento da infraestrutura computacional, capacidade de armazenamento, processamento e transmissão de dados tem permitido cada vez mais a coleta e utilização de dados estruturados. Mais recentemente a reutilização de dados tem surgido como novo gerador de valor para a vigilância, monitoramento e avaliação. Nesse contexto vem sendo cada vez mais explorado a técnica de pareamento de bases de dados (data linkage) no qual centenas de milhares de informações sobre assistência em nível ambulatorial e hospitalar, morbidade e mortalidade, podem ser conectadas e gerar novas informações. Dentre as possibilidades está a formação de coortes populacionais virtuais como fonte relevante de

<b>Endereço:</b> Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229	<b>CEP:</b> 90.035-903
<b>Bairro:</b> Santa Cecília	
<b>UF:</b> RS	<b>Município:</b> PORTO ALEGRE
<b>Telefone:</b> (51)3359-7640	<b>Fax:</b> (51)3359-7640
	<b>E-mail:</b> cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

informações para análises epidemiológicas. Enquanto bases nacionais brasileiras dão conta dos registros de mortalidade e das informações essenciais sobre utilização de recursos em saúde, no contexto específico de Porto Alegre é possível enriquecer a análise e completude das informações, tendo em vista a utilização de sistemas de registro eletrônico na assistência deste 2003 e na regulação desde 2010. Sendo assim, o objetivo deste estudo é gerar uma base de dados de pacientes com diabetes mellitus construída por meio de pareamento de registros das bases de dados nacionais e municipais, bem como iniciar o processo de implantação e consolidação de um Centro de Pareamento e Análise de Dados do SUS como local de referência para o desenvolvimento de análises e utilização de dados primários e secundários. Para isso serão utilizadas diversas base de informação nacionais, como o Sistema de Informações Hospitalares (SIH-SUS), o Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA-SUS), o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), o Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN), o Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), a base do Cartão Nacional de Saúde (CNS), o e-SUS atenção primária (e-SUS APS), entre outras. Bases municipais serão utilizadas, como o sistema de Gerenciamento de Consultas – GERCON Consultas, Gerenciamento de exames - GERCON Exames, Gerenciamento de Internações – GERINT, Gerenciamento de Procedimentos de Alta Complexidade – GERPAC, Sistema de Informações Hospitalares – SIHO, entre outros. A segurança e privacidade dos dados serão garantidas mediante um conjunto de ações sistematizadas e concatenadas, que inicia com a tokenização e pseudo-anonimização das informações, seguido pela transferência armazenamento e tratamento das bases e terminando com a disponibilização das bases preparadas para as análises e pesquisas. Todo o processo de tratamento e segmentação será registrado e documentado para controle e auditoria. Dentre as ações específicas previstas para investigação inicial podemos citar a elaboração da metodologia de tratamento e pareamento das bases de dados utilizadas no município de Porto Alegre, a construção de base de pacientes com diabetes no município de Porto Alegre e o Pareamento dos registros da base de pacientes com diabetes com: a) registros das bases do HIPERDIA, SIM e SIH com objetivo de avaliar a contribuição do diabetes no desfecho de óbito; b) registros das bases do GERINT e SIH com objetivo de avaliar a ocorrência de internações por diabetes e complicações; e c) registros das bases do GERPAC e SIH com objetivo de avaliar o uso de terapias para doença renal terminal e para retinopatia diabética grave. O repositório de informações gerado neste projeto poderá auxiliar na gestão de recursos e intervenções em saúde, no manejo de pacientes e no gerenciamento da avaliação de risco do

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

Página 02 de 06

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

diabetes e suas complicações; bem como seus dados resultantes poderão ser redigidos em formato de artigos científicos para publicação em revistas nacionais e internacionais.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Objetivo geral

Gerar uma base de dados de pacientes com diabetes mellitus construída por meio de pareamento de registros das bases de dados disponíveis na Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre para aprimorar a vigilância do diabetes e suas complicações e informar para a tomada de decisão clínica na prevenção e controle de suas complicações.

Objetivos específicos

1. Conformer um repositório de dados escalável para atender as necessidades de geração de informações para vigilância do diabetes e suas complicações no município de Porto Alegre.
2. Descrever fatores de risco, prevalência e incidência de diabetes e a ocorrência de suas complicações na população de Porto Alegre.
3. Desenvolver ferramentas, de modo escalável, para informar ações clínicas sobre o manejo individual de pessoas com diabetes no município de Porto Alegre.

Objetivo Secundário:

Consolidar um Centro de Pareamento e Análise de Dados do SUS como local de referência para o desenvolvimento de análises e pareamento de dados primários e secundários que possam fornecer subsídio técnico para implantação de estratégias de atenção, vigilância, promoção, proteção e recuperação das principais doenças e seus fatores de risco e proteção no âmbito do Sistema Único de Saúde.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos e benefícios:

Considerando a sensibilidade dos dados de saúde, a privacidade é uma grande preocupação nos procedimentos de pareamento de dados, uma vez que diferente de todas as outras operações de preservação de dados, no pareamento o objetivo é identificar exatamente a entidade representada pelos dados sendo vinculados, de modo que as tabelas possam ser conectadas com a maior precisão. Desta forma, para que se realize um pareamento seguro, é necessário encontrar o nível exato de compartilhamento de informações que protege os dados confidenciais, mas revela dados

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

de identificação suficientes para um vínculo de alta qualidade<sup>20</sup>.

Neste sentido, considerado que as bases são aquelas hospedadas nos servidores da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) da Prefeitura Municipal de Porto Alegre (PMPA), para efeito de segurança e confidencialidade, o procedimento de tratamento das informações identificadas será realizado ainda nos servidores da SMS PMPA. Como detalhado na metodologia, as bases passarão por uma rotina automatizada de tokenização e pseudoanonimização, que garante a anonimato das pessoas nos procedimentos de tratamento, pareamento e análise das informações. Serão obedecidas as disposições da Resolução Conselho Nacional de Saúde 466/2012 e suas resoluções complementares que envolve pesquisas em seres humanos, bem como a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD - 13.709 de 14/08/2020). Os dados serão apresentados de maneira agrupada, mantendo-se a privacidade de cada indivíduo nas bases de dados. Os princípios éticos fundamentais (autonomia, beneficência, não-maleficência, justiça, equidade) serão respeitados em todas as etapas de execução desse projeto.

**Benefícios:**

O repositório de informações gerado neste projeto e as ferramentas para vigilância poderão auxiliar na gestão de recursos e intervenções em saúde, no manejo de pacientes e no gerenciamento da avaliação de risco do diabetes e suas complicações. Além disso, os dados resultantes poderão ser redigidos em formato de artigos científicos para publicação em revistas nacionais e internacionais.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- O desenvolvimento deste projeto compreenderá a análise, pareamento e elaboração de bancos de dados a partir de arquivos que contêm informações dos seguintes sistemas: SIA, SIAB, SISAB, SIH, SIM, SINASC, HIPERDIA, e-SUS APS, e-SUS Notifica, GERCON, GERINT, GERPAC, ACH, DIS, RHC, RCBP, SISCOLO, CNES e CNS.
- Para garantir a segurança e privacidade dos dados, haverá tokenização, pseudo-anonimação, extração e armazenamento em ambiente SMS (apenas administradores da Procempa terão acesso direto aos dados), transferência de base de dados aos pesquisadores através de conexão segura (VPN) e outros mecanismos descritos nos métodos.
- Centros participantes: PPG em Epidemiologia – UFRGS E Secretaria Municipal de Saúde de Porto

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

Página 04 de 06

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

Alegre (SMSPA).

- Foi submetido também ao CEP da SMSPA e já tem a anuência da SMSPA para realização do projeto e o incluiu o Termo de Compromisso para Uso de dados da SMSPA.

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

- Pede dispensa de TCLE, visto que é projeto para banco de dados: Os dados são provenientes de fontes secundárias e no momento da análise não estarão identificados.
- Cronograma e orçamentos adequados.

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

O projeto não apresenta pendências e encontra-se em condições de aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto de 08/12/2020 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

- a) Este projeto está aprovado para revisão de bases de registros da SMS/POA, de acordo com as informações do projeto. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e atualizações cabíveis.
- b) O projeto está cadastrado no sistema AGHUse (20200702) Pesquisa para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.
- c) Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP.
- d) Deverão ser adicionados relatórios semestrais e um relatório final do projeto no cadastro do mesmo, no Sistema AGHUse Pesquisa.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	08/12/2020		Aceito

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE  
PORTO ALEGRE DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO GRANDE DO SUL - HCPA  
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.484.299

Básicas do Projeto	ETO_1677672.pdf	18:16:58		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Diabetes_e_suas_complicac oes_07_12_20.pdf	08/12/2020 09:43:19	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_07122020_BBD.pdf	08/12/2020 09:42:17	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_uso_de_dados cep_smspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:33:31	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Outros	formulario_de_projeto_de_pesquisa_cep smspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:32:51	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Declaração de concordância	termo_de_anuencia_institucional_cep_s mspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:32:02	Bruce Bartholow Duncan	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 24 de Dezembro de 2020

---

**Assinado por:**  
**Têmis Maria Félix**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229  
**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br



SECRETARIA MUNICIPAL DE  
SAÚDE DE PORTO ALEGRE/  
SMSPA



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Diabetes e suas complicações: perspectivas para vigilância no município de Porto Alegre

**Pesquisador:** Bruce Bartholow Duncan

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 40838220.0.3001.5338

**Instituição Proponente:** SMSPA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.655.254

**Apresentação do Projeto:**

As Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) tornaram-se a principal causa de carga de doença globalmente. A Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização das Nações Unidas (ONU), preocupadas com o impacto crescente dessas doenças, que ameaça o próprio desenvolvimento das nações, vêm reunindo líderes dos países para o seu enfrentamento. Em 2018, foram acordadas novas metas (5/5) para o controle de 5 grupos de doenças (doença cardiovascular, câncer, doença respiratória crônica, diabetes e doença mental) e 5 fatores de risco (alimentação não-saudável, inatividade física, uso prejudicial de álcool, uso de produtos do tabaco, e poluição do ar). Dada a importância da atual epidemia de diabetes e suas complicações nesse contexto, e dos custos dela decorrentes ao SUS, torna-se oportuno rediscutir o sistema de vigilância do diabetes e suas complicações dentro do conjunto das DCNT e seus fatores de risco, de modo a permitir monitoramento, avaliação e proposição de novas ações de controle em seu enfrentamento. O aumento das doenças crônicas não transmissíveis tem provocado a necessidade de mudanças e reorganizações profundas nos modelos de atenção e organização dos sistemas e serviços de saúde, antes organizados para atender condições agudas e de curta duração. A necessidade de acompanhamento contínuo e de ações em diferentes frentes fazem com que o registro contínuo para o cuidado dessas doenças seja uma ferramenta essencial para a continuidade do cuidado. Assim sendo, é necessário estruturar um sistema de informação efetivo que apoie a montagem monitoramento de planos de cuidado, e que obrigatoriamente proveja

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

feedback de performance e identifique pessoas com necessidades especiais de atenção. Tais necessidades não podem ser obtidas com registros em suporte físico, dado o volume das informações. Além disso, o registro requer capacidade de armazenamento, controle de acesso e atualização, bem como habilidade para realizar análises de tendências individuais e de grupos populacionais. A ocorrência atual epidemia de diabetes, suas complicações e custos decorrentes aos sistemas de saúde torna oportuno rediscutir seus sistemas de vigilância e monitoramento. O registro contínuo é ferramenta essencial no manejo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), sendo necessário sistemas de informação estruturados que apoiem a montagem e monitoramento de planos de cuidado individual e avaliação de políticas de saúde em nível populacional. Apesar das evidências robustas sobre a importância das tecnologias de informação no setor saúde, sua adoção é lenta e restrita se comparado a outros segmentos da economia. A complexidade e heterogeneidade de prática e gestão em saúde explicam esse fenômeno. Esses desafios vêm sendo superados nos últimos anos em que o aumento da infraestrutura computacional, capacidade de armazenamento, processamento e transmissão de dados tem permitido cada vez mais a coleta e utilização de dados estruturados. Mais recentemente a reutilização de dados tem surgido como novo gerador de valor para a vigilância, monitoramento e avaliação. Nesse contexto vem sendo cada vez mais explorado a técnica de pareamento de bases de dados (data linkage) no qual centenas de milhares de informações sobre assistência em nível ambulatorial e hospitalar, morbidade e mortalidade, podem ser conectadas e gerar novas informações. Dentre as possibilidades está a formação de coortes populacionais virtuais como fonte relevante de informações para análises epidemiológicas. Enquanto bases nacionais brasileiras dão conta dos registros de mortalidade e das informações essenciais sobre utilização de recursos em saúde, no contexto específico de Porto Alegre é possível enriquecer a análise e completude das informações, tendo em vista a utilização de sistemas de registro eletrônico na assistência deste 2003 e na regulação desde 2010. Sendo assim, o objetivo deste estudo é gerar uma base de dados de pacientes com diabetes mellitus construída por meio de pareamento de registros das bases de dados nacionais e municipais, bem como iniciar o processo de implantação e consolidação de um Centro de Pareamento e Análise de Dados do SUS como local de referência para o desenvolvimento de análises e utilização de dados primários e secundários. Para isso serão utilizadas diversas base de informação nacionais, como o Sistema de Informações Hospitalares (SIHSUS), o Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA-SUS), o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), o Sistema de (SIM), o Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN), o Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), a base do Cartão Nacional de Saúde (CNS), o e-

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

SUS atenção primária (e-SUS APS), entre outras. Bases municipais serão utilizadas, como o sistema de Gerenciamento de Consultas – GERCON Consultas, Gerenciamento de exames - GERCON Exames, Gerenciamento de Internações – GERINT, Gerenciamento de Procedimentos de Alta Complexidade – GERPAC, Sistema de Informações Hospitalares – SIHO, entre outros. A segurança e privacidade dos dados serão garantidas mediante um conjunto de ações sistematizadas e concatenadas, que inicia com a tokenização e pseudo-anonimização das informações, seguido pela transferência armazenamento e tratamento das bases e terminando com a disponibilização das bases preparadas para as análises e pesquisas. Todo o processo de tratamento e segmentação será registrado e documentado para controle e auditoria. Dentre as ações específicas previstas para investigação inicial podemos citar a elaboração da metodologia de tratamento e pareamento das bases de dados utilizadas no município de Porto Alegre, a construção de base de pacientes com diabetes no município de Porto Alegre e o Pareamento dos registros da base de pacientes com diabetes com: a) registros das bases do HIPERDIA, SIM e SIH com objetivo de avaliar a contribuição do diabetes no desfecho de óbito; b) registros das bases do GERINT e SIH com objetivo de avaliar a ocorrência de internações por diabetes e complicações; e c) registros das bases do GERPAC e SIH com objetivo de avaliar o uso de terapias para doença renal terminal e para retinopatia diabética grave. O repositório de informações gerado neste projeto poderá auxiliar na gestão de recursos e intervenções em saúde, no manejo de pacientes e no gerenciamento da avaliação de risco do diabetes e suas complicações; bem como seus dados resultantes poderão ser redigidos em formato de artigos científicos para publicação em revistas nacionais e internacionais.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo primário:

Objetivo Geral:

Gerar uma base de dados de pacientes com diabetes mellitus construída por meio de pareamento de registros das bases de dados disponíveis na Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre para aprimorar a vigilância do diabetes e suas complicações e informar para a tomada de decisão clínica na prevenção e controle de suas complicações.

Objetivos específicos:

1. Conformar um repositório de dados escalável para atender as necessidades de geração de informações para vigilância do diabetes e suas complicações no município de Porto Alegre.
2. Descrever fatores de risco, prevalência e incidência de diabetes e a ocorrência de suas complicações na população de Porto Alegre.
3. Desenvolver ferramentas, de modo escalável, para informar ações clínicas sobre o manejo

<b>Endereço:</b> Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar	
<b>Bairro:</b> Centro Histórico	<b>CEP:</b> 90.010-040
<b>UF:</b> RS	<b>Município:</b> PORTO ALEGRE
<b>Telefone:</b> (51)3289-5517	<b>Fax:</b> (51)3289-2453
	<b>E-mail:</b> cep_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

individual de pessoas com diabetes no município de Porto Alegre.

Objetivos secundários:

Consolidar um Centro de Pareamento e Análise de Dados do SUS como local de referência para o desenvolvimento de análises e pareamento de dados primários e secundários que possam fornecer subsídio técnico para implantação de estratégias de atenção, vigilância, promoção, proteção e recuperação das principais doenças e seus fatores de risco e proteção no âmbito do Sistema Único de Saúde.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo os autores:

Riscos:

Considerando a sensibilidade dos dados de saúde, a privacidade é uma grande preocupação nos procedimentos de pareamento de dados, uma vez que diferente de todas as outras operações de preservação de dados, no pareamento o objetivo é identificar exatamente a entidade representada pelos dados sendo vinculados, de modo que as tabelas possam ser conectadas com a maior precisão. Desta forma, para que se realize um pareamento seguro, é necessário encontrar o nível exato de compartilhamento de informações que protege os dados confidenciais, mas revela dados de identificação suficientes para um vínculo de alta qualidade. Neste sentido, considerado que as bases são aquelas hospedadas nos servidores da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) da Prefeitura Municipal de Porto Alegre (PMPA), para efeito de segurança e confidencialidade, o procedimento de tratamento das informações identificadas será realizado ainda nos servidores da SMS PMPA. Como detalhado na metodologia, as bases passarão por uma rotina automatizada de tokenização e pseudoanonimização, que garante a anonimato das pessoas nos procedimentos de tratamento, pareamento e análise das informações. Serão obedecidas as disposições da Resolução Conselho Nacional de Saúde 466/2012 e suas resoluções complementares que envolve pesquisas em seres humanos, bem como a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD - 13.709 de 14/08/2020). Os dados serão apresentados de maneira agrupada, mantendo-se a privacidade de cada indivíduo nas bases de dados. Os princípios éticos fundamentais (autonomia, beneficência, não maleficência, justiça, equidade) serão respeitados em todas as etapas de execução desse projeto.

Benefícios:

O repositório de informações gerado neste projeto e as ferramentas para vigilância poderão auxiliar na gestão de recursos e intervenções em saúde, no manejo de pacientes e no gerenciamento da avaliação de risco do diabetes e suas complicações. Além disso, os dados

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

resultantes poderão ser redigidos em formato de artigos científicos para publicação em revistas nacionais e internacionais.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- a. Título: Diabetes e suas complicações: perspectivas para vigilância no município de Porto Alegre
- b. Pesquisador responsável: Bruce Bartholow Duncan
- c. Assistente de pesquisa: Rafael Gustavo Dal Moro
- d. Nível da pesquisa: Pós Doutorado
- e. Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (HCPA)
- f. Curso: PPG em Epidemiologia
- g. Local de realização do estudo: SMS –Porto Alegre
- h. Duração do estudo: 18 meses
- i. Número de sujeitos da pesquisa: N/A
- j. Data prevista para conclusão do estudo: junho de 2022

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

A Folha de Rosto do projeto de pesquisa foi assinada por Bruce Bartholow Duncan, em 07/12/2020 e o Termo de Ciência e autorização da coordenação, foi assinado por Patrícia Ashton-Prolla em 25/01/2021. O Termo de Anuência Institucional, está assinado pelo Pablo de Lannoy Stürmer, Secretário Municipal de Saúde no momento, com data de 07/12/2020. Apresentou os Termo de Compromissos de Utilização dos Dados, devidamente assinado, em 07/12/2020. O projeto dispensa TCLE.

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

O projeto respondeu a todas as exigências do Comitê de Ética em Pesquisa, e portanto, está aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O parecer de aprovação do CEP SMSPA deverá ser apresentado à Coordenação responsável, a fim de organizar a inserção da pesquisa no serviço, antes de seu início. Os relatórios semestrais devem ser apresentados ao CEP SMSPA, através de submissão na Plataforma Brasil, como "Notificação".

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com

Continuação do Parecer: 4.655.254

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Diabetes_e_suas_complicacoes_07_12_20.pdf	08/12/2020 09:43:19	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_uso_de_dados_cep_smspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:33:31	Bruce Bartholow Duncan	Aceito
Outros	formulario_de_projeto_de_pesquisa_cep_smspa_07122020.pdf	07/12/2020 19:32:51	Bruce Bartholow Duncan	Aceito

**Lista de Instituições deste Projeto Coparticipante**

CNPJ	Nome da Instituição
	SMSPA
	SMSPA

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 16 de Abril de 2021

\_\_\_\_\_  
**Assinado por:**  
**Alexandre Luis da Silva Ritter**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar  
**Bairro:** Centro Histórico      **CEP:** 90.010-040  
**UF:** RS      **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3289-5517      **Fax:** (51)3289-2453      **E-mail:** cep\_sms@hotmail.com