

Ferramenta para avaliar as necessidades de saúde em relação à **Síndrome de Down**

Parte do *Toolkit* da Fundação PHG
para Avaliação de Necessidades de
Saúde em relação a
Doenças Congênitas

Versão 1.1, setembro de 2013

Ferramenta de avaliação de necessidades, da Fundação PHG, para a Síndrome de Down

País/Território de interesse para a avaliação das presentes necessidades para a Síndrome de Down:

DOWNS-0 INTRODUÇÃO

Bem-vindo à Ferramenta de Avaliação de Necessidades, da Fundação PHG, para a Síndrome de Down (SD). Essa Ferramenta é composta de sete seções, que são explicadas brevemente no Guia:

- o Perfil do País
- a seção de Epidemiologia
- a seção de Intervenções
- a seção de Avaliação das Necessidades
- a Avaliação da Situação
- a Priorização Inicial
- a Síntese do Relatório

A narrativa e as instruções escritas estão contidas na Ferramenta, enquanto a entrada e os cálculos numéricos são realizados na Calculadora. A Ferramenta e a Calculadora devem ser usadas uma junto da outra. Onde você precisar colocar dados na Calculadora, você verá uma instrução.

Pontos de decisão

Em certos pontos, você será solicitado a decidir se é necessário continuar com sua avaliação das necessidades presentes. Se a carga for baixa, por exemplo, você pode decidir se seus esforços serão melhor utilizados em outro tópico, mas isso deve ser explicitado.

Subpopulações

Se há uma variação substancial na carga ou nos fatores de serviços entre os subgrupos da população, a avaliação das necessidades de uma população inteira pode não ser apropriada. Pode ser necessário realizar avaliações distintas para cada grupo, ou focar a avaliação em um grupo que é particularmente afetado. No mínimo, você deve garantir que taxas substancialmente maiores ou menores, em um subgrupo identificado da população, não levem a estimativas imprecisas para toda a população.

DOWNS-PP PERFIL DO PAÍS

Fatores demográficos e de serviço de saúde são os principais determinantes da escala de doenças congênitas e do potencial para fornecer cuidados e prevenção.

Nota: Se você ou outros coordenadores da avaliação de necessidades do PHG já preencheram as fichas Demografia e Serviços de Saúde em outro tópico intitulado Calculadora, para essa população, você pode copiar os dados na presente Calculadora.

Definição de População: Descreva, sucintamente, a população, se você não estiver se referindo a todo o país.

Algumas fontes, contendo dados relevantes para o Perfil do País, são fornecidas no Anexo 1, localizado no final desse documento.

DOWNS-PP1 Demografia

Fatores demográficos, em uma população, têm efeitos importantes sobre a carga de doenças congênitas. Variáveis como idade materna e grau de casamento consanguíneo afetam a incidência de distúrbios, enquanto variáveis como taxa de natalidade e prevalência de contraceptivos afetam o número absoluto de nascimentos. Outros indicadores são úteis para a compreensão do contexto geral.

Na ficha da Calculadora chamada “Demografia”, há estimativas de vários indicadores demográficos importantes. Você pode adicionar dados a partir de suas próprias fontes.

>>> Ir para Calculadora, fiche Demografia

DOWNS-PP2 Serviços de saúde

O ideal é que as atividades relacionadas ao cuidado e à prevenção de doenças congênitas estejam bem integradas nos serviços de saúde e, particularmente, no planejamento familiar, na saúde das mulheres, materna, neonatal, infantil, genética e nos serviços públicos de saúde.

Por favor, faça uma descrição sumária do funcionamento de serviços e programas de saúde no país ou no território. Descreva a acessibilidade e a cobertura deles, e quem é o responsável pelos programas.

Por favor, liste as políticas nacionais de saúde relevantes, a legislação e as orientações em relação ao período de pré-concepção, à gravidez e à infância, incluindo serviços de genética e triagem para doenças genéticas.

Há diversas variáveis que serão importantes de considerar quando se avalia o potencial de mudança e quando se completa o processo de priorização. Por favor, agora vá para a ficha Serviços de Saúde, na Calculadora (Serviços de Saúde), e entre nas estimativas dos indicadores de serviços de saúde listados lá.

>>> Ir para Calculadora, ficha Serviços de Saúde

Por favor, resuma o perfil do país, destacando as partes em que os indicadores não forem satisfatórios. Comente sobre áreas de melhoria nos indicadores.

DOWNS-E EPIDEMIOLOGIA

Essa seção ajuda você a reunir dados epidemiológicos relacionados à Síndrome de Down, para entender a carga em sua configuração. As fichas da Calculadora já contêm estimativas modeladas do Banco de Dados do PHG. Você pode adicionar dados de estudos de pesquisa, sistemas de vigilância ou outras fontes, avaliadas por representatividade e qualidade.

Ponto de decisão: Você pode pular essa seção se não sabe de outras estimativas ou, simplesmente, prefere usar as estimativas do Banco de Dados do PHG. Se sua população não for o total da população de seu país ou território, as estimativas do Banco de Dados do PHG podem não ser precisas.

DOWNS-E1 País e epidemiologia comparativa

Em primeiro lugar, por favor, preencha algumas definições usadas em seu país no Quadro DOWNS-E1.

Quadro DOWNS-E1: Definições

Condições	Coloque aqui a definição
Nascido vivo	
Natimorto	
Aborto espontâneo	

DOWNS-E1.1 Resumo da epidemiologia do país para a Síndrome de Down

Essa seção resume a epidemiologia da Síndrome de Down em seu país. O objetivo é registrar dados básicos “em destaque” para a prevalência da Síndrome de Down em seu país/território, e a mortalidade resultante. As estimativas do Banco de Dados do PHG estão contidas em DOWNS-E1.1, ficha Calculadora.

Depois de ter concluído a seção epidemiologia, você será solicitado a considerar se você precisa atualizar essa seção.

>>> Ir para Calculadora, ficha DOWNS-E1.1

DOWNS-E1.2 Epidemiologia comparativa internacional

Essa seção permite que você compare a situação, na sua população, com uma população vizinha próxima. Você precisará copiar suas estimativas escolhidas a partir da ficha DOWNS-E1.1 na coluna apropriada.

A ficha Calculadora está pré-preenchida com dados de um país sugerido, de comparação adequada, bem como as estimativas da sua região e do mundo. Se você preferir um comparador diferente, você pode obter estimativas do Banco de Dados do PHG, para aquele país/território, a partir da ficha DOWNS-E1.1 da Calculadora *para aquele país/território*, que você pode obter no site da *Toolkit*.

>>> Ir para Calculadora, ficha DOWNS-E1.2

Nota: As seções a seguir, DOWNS-E2 e DOWNS-E3, pedem por dados de estudos de investigação, atividades de vigilância e outras fontes. Menos estimativas detalhadas de prevalência e efeito são dadas pelo Banco de Dados do PHG, caso esses dados não estejam disponíveis para sua população.

DOWNS-E2 Dados sobre gravidezes afetadas

Nessa seção, você irá registrar os dados sobre nascidos vivos e natimortos afetados pela Síndrome de Down, e interrupções de gravidez devido à enfermidade. Se as estimativas nacionais ou locais não estiverem disponíveis, por favor, vá para a seção E2.4, que lhe dá estimativas do Banco de Dados do PHG.

DOWNS-E2.1 Dados sobre gravidezes afetadas: Estudos de pesquisa

As estimativas nacionais ou locais, para a prevalência de nascimentos afetados, estão disponíveis a partir de estudos de pesquisa? Se não, por favor, vá para a seção DOWNS-E2.2.

Se os estudos de pesquisa com informações sobre a prevalência, no nascimento, de Síndrome de Down em sua população estiverem disponíveis, por favor, liste-os aqui, incluindo uma indicação de qualidade e descobertas.

Tabela DOWNS-E2.1 Estudos de pesquisa sobre gravidezes afetadas pela Síndrome de Down

Autor do estudo, ano, site	Tamanho da amostra	Qualidade e representatividade do estudo	Principais descobertas

Comente sobre estudos existentes e sobre a qualidade da informação que fornecem a respeito da prevalência de nascimento para seu país e subgrupos da população (use o espaço abaixo).

Agora, copie esses estudos na ficha Calculadora DOWNS-E2.1 e complete a ficha.

>>> Ir para Calculadora, ficha DOWNS-2.1

DOWNS-E2.2 Dados sobre gravidezes afetadas: Dados de vigilância

Os dados sobre gravidezes afetadas pela Síndrome de Down estão disponíveis, a partir de sistemas de vigilância, para sua população? Se não, por favor, vá para a seção DOWNS-E2.3. Se os dados de vigilância estiverem disponíveis, por favor, preencha a tabela na Calculadora, ficha DOWNS-E2.2.

>>> Ir para Calculadora, ficha DOWNS-E2.2

DOWNS-E2.3 Dados sobre gravidezes afetadas: Outras fontes

Existem outras fontes de dados com informações sobre nascidos vivos afetados, natimortos ou interrupções de gravidez? Fontes de tais dados podem incluir hospitais, cuidados primários ou pesquisas ou estimativas por instituições de caridade com interesse específico na enfermidade.

Se sim, é importante considerar a integralidade, a qualidade e a representatividade dos dados. Na Calculadora, ficha DOWNS-E2.3, você colocará números básicos de nascidos vivos afetados, natimortos e interrupções de gravidez – registrados de sua fonte de dados. Você também vai avaliar números para o país/território inteiro, com base em uma avaliação do quão completo os dados estão, e quanto do país/território eles cobrem. Você vai, finalmente, selecionar as melhores estimativas com base nessas fontes de dados.

Se a carga, na população atingida por essas fontes de dados, for diferente da carga na população total de seu país/território, você pode pesar seus dados. Para uma breve descrição de valores, por favor, consulte a seção Valoração no Guia.

>>> Ir para Calculadora, ficha DOWNS-E2.3

Se você não tem dados de outras fontes, por favor, siga para a seção DOWNS-E2.4.

DOWNS-E2.4 Resumo das gravidezes afetadas

Agora, você pode combinar as estimativas de pesquisa, vigilância e outros dados do setor de saúde, e compará-las com registros do Banco de Dados do PHG. Em seguida, você pode escolher as suas estimativas finais.

Por favor, certifique-se de colocar uma estimativa escolhida na coluna apropriada, já que elas serão utilizadas mais tarde.

>>> Ir para Calculadora, ficha DOWNS-E2.4

DOWNS-E2.5 Variação da subpopulação em gravidezes afetadas

Se as taxas de prevalência de nascimento variam de acordo com o subgrupo da população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outro fator), por favor, indique quaisquer grupos populacionais com diferentes estimativas de prevalência, de toda a população, e descreva as razões para a variação. Se um grupo é substancialmente diferente da população em geral, você pode querer realizar uma avaliação das necessidades, isoladamente, para tal grupo.

>>> Ir para Calculadora, ficha DOWNS-E2.5

DOWNS-E3 Dados de mortalidade

Completar essa seção vai ajudar a mostrar qual é a carga de mortalidade, de Síndrome de Down, na sua população. Se as estimativas nacionais ou locais não estiverem disponíveis, por favor, vá para a seção E3.4, que lhe dá estimativas do Banco de Dados do PHG.

DOWNS-E3.1 Dados sobre mortalidade: Estudos de pesquisa

Há estimativas de mortalidade específicas dessa condição, nacionais ou locais, disponíveis a partir de estudos de pesquisa? Se não, por favor, continue na seção DOWNS-E3.2. Se as estimativas de estudo estiverem disponíveis, por favor, preencha a tabela abaixo em estudos (incluindo inéditos) que fornecem a informação de mortalidade no país. Esteja ciente da necessidade de diferenciar entre os grupos de idade, quando se considera a mortalidade – a ficha da Calculadora pede estimativas de mortalidade para diferentes faixas etárias.

Tabela DOWNS-E3.1 Estudos sobre mortalidade por Síndrome de Down

Fonte, ano, site	Tamanho da amostra	Faixas etárias estudadas	Qualidade e representatividade do estudo	Principais descobertas

Comente sobre os estudos existentes e sobre a qualidade da informação que eles fornecem sobre a mortalidade, no país, e os subgrupos da população.

Agora, copie a tabela de estudos na Calculadora, ficha DOWNS-E3.1, e anote as melhores estimativas para a mortalidade específica da doença por faixa etária (criança, menores de cinco anos, etc).

>>> Ir para Calculadora, ficha DOWNS-E3.1

DOWNS-E3.2 Dados sobre mortalidade: Dados de registros vitais

Se há estatísticas de registros vitais de mortalidade, nacionais ou locais, com informações sobre a Síndrome de Down, você pode usar a ficha DOWNS-E3.2, da Calculadora, para registrar números e índices de mortes afetadas. Se não há estatísticas de registros vitais, por favor, siga para a seção DOWNS-E3.3.

É importante considerar o sub-registro de óbitos e a subapuração de causas específicas de morte. As tabelas na Calculadora, ficha DOWNS-E3.2, permitem que você, primeiro, anote os óbitos registrados para várias faixas etárias e, segundo, estime números e proporções de

mortes para o país/território inteiro, com base em uma avaliação de quão completos os dados de registros vitais são, e quanto do país/território eles cobrem.

Se a carga, na população abrangida por seus dados de registros vitais, for diferente da carga da população total de seu país/território, você pode pesar seus dados. Para uma breve atribuição de valores, por favor, consulte a seção Valoração no Guia.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-E3.2

DOWNS-E3.3 Dados sobre mortalidade: Outras fontes

Se outras fontes tiverem informação sobre mortalidade devido à essa condição, por favor, insira tais fontes na tabela abaixo.

Tabela DOWNS-E3.3 Outras fontes de dados sobre mortalidade por Síndrome de Down

Fonte, ano, site	Tamanho da amostra	Faixas etárias estudadas	Qualidade e representatividade do estudo	Principais descobertas

Agora, copie essas fontes na Calculadora, planilha DOWNS-E3.3, e complete as estimativas quantitativas na planilha.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-E3.3

DOWNS-E3.4 Resumo das estimativas de mortalidade

Agora, por favor, combine as estimativas de pesquisa, vigilância e outros dados do setor de saúde, e compare-os com dados do Banco de Dados do PHG. Em seguida, escolha as melhores estimativas.

Por favor, certifique-se de anotar uma estimativa escolhida, na coluna apropriada, já que estas serão utilizadas mais tarde.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-E3.4

DOWNS-E3.5 Variação da subpopulação na mortalidade

A mortalidade específica por doença varia entre subgrupos identificáveis na sua população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outros fatores)? Se não, siga para a seção DOWNS-E3.6.

Se a mortalidade varia de subgrupo da população, indique quaisquer subgrupos populacionais com diferentes estimativas de mortalidade de toda a população, e descreva as razões para a variação.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-E3.5

DOWNS-E4 Prevalência na população

Essa seção deve deixar claro o que a prevalência de Síndrome de Down é na sua população. Há estimativas, nacionais ou locais, disponíveis sobre a prevalência, na população, de pessoas afetadas? Se não, por favor, vá para a seção DOWNS-E4.3.

DOWNS-E4.1 Prevalência na população: Estudos de pesquisa

Existem estudos de pesquisa (incluindo inéditos) que fornecem estimativas de prevalência de Síndrome de Down em sua população? Em caso afirmativo, por favor, insira-as na tabela seguinte. Se não, por favor, vá para a seção DOWNS-E4.2.

Tabela DOWNS-E4.1 Estudos de pesquisa sobre a prevalência, na população, de Síndrome de Down

Fonte, ano, site	Tamanho da amostra	Qualidade e representatividade do estudo	Principais descobertas e comentários

Comente sobre esses estudos e sobre a qualidade da informação que fornecem sobre a prevalência, na população, para o país ou para os subgrupos da população.

Utilize os estudos acima para gerar uma estimativa da prevalência na população geral. Vá para Calculadora, planilha DOWNS-E4.1, e anote as melhores estimativas para a prevalência geral de Síndrome de Down em sua população. Dê um intervalo de valores para refletir a incerteza das estimativas e a variação dentro de cada país. Se os estudos não são representativos de toda a população do país, você pode desejar ajustar os resultados.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-E4.1

DOWNS-E4.2 Prevalência na população: Outras fontes

Existem outras fontes de dados com informações sobre a prevalência populacional de Síndrome de Down em seu país/território? Fontes de tais dados podem incluir hospitais, cuidados primários ou pesquisas ou estimativas de instituições de caridade com interesse específico na enfermidade. Se assim for, por favor, preencha esse quadro. Se não, por favor, vá para a seção DOWNS-E4.3.

Tabela DOWNS-E4.2 Outras fontes de dados sobre a prevalência, na população, de Síndrome de Down

Fonte, ano, site	Tamanho da amostra	Qualidade e representatividade do estudo	Principais descobertas

Comente sobre dados existentes de serviços de saúde e outras fontes, incluindo a qualidade da informação que fornecem sobre a prevalência populacional para o país e os subgrupos da população.

Use os dados das fontes acima para gerar uma estimativa da prevalência na população geral. Vá para Calculadora, planilha DOWNS-E4.2, e anote as melhores estimativas para a prevalência geral da Síndrome de Down em sua população. Dê um intervalo de valores para refletir a incerteza das estimativas e a variação dentro de cada país.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-E4.2

DOWNS-E4.3 Resumo da prevalência na população

Agora, por favor, combine as estimativas da pesquisa e das outras fontes e compare-as com os dados do Banco de Dados do PHG. Em seguida, escolha as melhores estimativas.

Por favor, certifique-se de digitar uma estimativa escolhida, na coluna apropriada, na medida em que estas serão utilizadas mais tarde.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-E4.3

DOWNS-E4.4 Variação da prevalência subpopulacional

A prevalência, na população, varia em todo o país/território?

Se a prevalência varia de acordo com o subgrupo da população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outros fatores), indique quaisquer subgrupos populacionais com diferentes estimativas de prevalência de toda a população e descreva as razões para a variação.

Em primeiro lugar, descreva as razões para a escolha de subgrupos da população:

Agora, vá para Calculadora e insira os dados sobre a variação de prevalência por subgrupo populacional.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-E4.4

DOWNS-E4.5 Prevalência na população: Necessidade de dados

Por favor, liste abaixo qualquer necessidade de mais dados da pesquisa, e indique se – e como – esses dados poderiam ser obtidos.

Por favor, liste abaixo todas as necessidades, para maior vigilância, e os dados dos serviços de saúde (ou a melhoria na qualidade dos dados), e esboce a forma como esses dados poderiam ser obtidos.

Nota: Agora, você pode querer rever os perfis nacional e de epidemiologia comparativa completados anteriormente (nas planilhas DOWNS-E1.1 e 1.2 da Calculadora).

DOWNS-INTERV EFEITOS DA IDADE MATERNA, DA TRIAGEM PRÉ-NATAL E DA INTERRUPTÃO DA GRAVIDEZ

DOWNS-Interv1 Efeito da idade materna

A incidência da Síndrome de Down é maior em mães com mais de 35 anos; a planilha DOWNS-Interv1, da Calculadora, permite ver o potencial efeito da idade materna sobre a prevalência da SD.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-Interv1

DOWNS-Interv2 Efeitos da triagem pré-natal e da interrupção da gravidez

A triagem pré-natal e a interrupção da gravidez, em casos de Síndrome de Down, reduz a prevalência no nascimento. A planilha DOWNS-Interv2, da Calculadora, permite que você veja o efeito potencial da triagem e da interrupção da gravidez.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-Interv2

DOWNS-AN SEÇÃO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES

DOWNS-AN1 Epidemiologia

DOWNS-AN1.1 O tamanho do problema

Na seção de epidemiologia acima, você escolheu as estimativas para a carga da Síndrome de Down e para os indicadores de mortalidade. A Calculadora, planilha DCC-AN1, contém tabelas registrando as estimativas escolhidas a partir das planilhas DCC-E2.4 e DCC-E3.4 da Calculadora. Você pode criar tabelas semelhantes para subgrupos específicos da enfermidade, conforme for conveniente.

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-AN1

DOWNS-AN1.2 Avaliação preliminar da importância da saúde pública

Com base na epidemiologia e na sua experiência, como você classifica isso como um problema de saúde pública, no país ou no território, em relação a todas as causas de doenças congênitas?

Muito baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito alto	Não sabe
-------------	-------	-------	------	------------	----------

Explique sua escolha.

Momento de decisão: se você não considera que isso seja um problema significativo de saúde pública, e políticas e intervenções específicas não são requeridas como prioridade, você pode parar aqui e ir para outro tópico. Caso contrário, continue na seção DOWNS-AN2.

DOWNS-AN2 Avaliação de epidemiologia, políticas, serviços e informações

DOWNS-AN2.1 Situação desejada

Primeiro, delinieie a situação desejada (“onde queremos estar?”) em relação à epidemiologia, aos cuidados e à prevenção da doença:

Epidemiologia (resultados de indicadores, por exemplo, para prevalência e mortalidade)

Políticas e programas que seriam ideais para prestação de cuidados e prevenção eficazes em seu país ou região.

Serviços e intervenções que podem ser ofertados, tais como a triagem pré-natal, o diagnóstico, o aconselhamento e as intervenções destinadas a fatores de risco.

Disponibilidade de informação (por exemplo, registros, estatísticas vitais, indicadores de serviços de saúde)

Rendimentos desejados resultantes de ação (por exemplo, disponibilidade, cobertura e qualidade das políticas, intervenções e serviços)

DOWNS-AN2.2 Situação atual e lacunas

Agora, por favor, avalie a situação atual e as necessidades não satisfeitas ('onde estamos agora?'), indicando as áreas potenciais para a ação.

DOWNS-AN2.2.1 Política e programas

Resumidamente, liste quaisquer políticas ou programas para o cuidado e a prevenção da Síndrome de Down em seu país ou território, e quem é o responsável por eles (por exemplo, Instituição, Ministério ou Departamento).

Cuidados

Prevenção

Existem lacunas ou insuficiências nas políticas ou nos programas, e na sua implementação? Dê mais detalhes.

Se sim, há planos para resolvê-las? Dê mais detalhes.

O que pode ser feito para enfrentar as necessidades não satisfeitas?

DOWNS-AN2.2.2 Serviços e intervenções

Liste os serviços e as intervenções para prevenção e cuidados, e comente sobre sua qualidade e sobre quem os fornece.

Prevenção antes da gravidez, dirigidos a grupos de alto risco e à população em geral (por exemplo, educação sobre os riscos associados com a idade materna avançada)

Prevenção durante a gravidez (por exemplo, triagem pré-natal e diagnóstico)

Cuidados e prevenção após o nascimento (por exemplo, tratamento de complicações, apoio social)

São os serviços e as intervenções acima bem integrados com outros serviços de saúde (por exemplo, serviços de saúde materna e infantil)?

Como se escolhem pessoas em diferentes fases da vida (ou seja, antes e durante a gravidez e após o nascimento)?

Existem caminhos adequados e integrados para prevenção e cuidados (por exemplo, comunicação entre o pessoal dos serviços de saúde e mecanismos de referência)?

Como os serviços e as intervenções são monitorados e avaliados?

Os serviços e as intervenções são ofertados de maneira satisfatória?

Os serviços e as intervenções são implementados, em todo país ou território, de forma equitativa, de acordo com as necessidades das diferentes populações?

Existem lacunas ou insuficiências na prestação de serviços e intervenções? Se sim, quais são as principais razões (por exemplo, falta de prioridade, planejamento, recursos financeiros, instalações e equipamentos, pessoal treinado, deficiências gerenciais)?

Se há falhas, existem planos para resolvê-los? Dê mais detalhes.

Se não, há uma necessidade de mudanças no serviço ou de implementação de novos serviços ou intervenções? Liste o que poderia ser feito, e como.

DOWNS-AN2.2.3 Necessidades de informação

Comente sobre a qualidade de todos os dados de vigilância e de pesquisa existentes, que são relevantes para a enfermidade.

Existe uma necessidade de mudanças nos sistemas de vigilância para a doença?

Se há necessidade de informação não satisfeita, quanto é que a ausência de **dados de vigilância** apropriados impede a ação?

O que pode ser feito?

Existe a necessidade de novas pesquisas em relação à doença?

Se há necessidade de informação não satisfeita, quanto é que a ausência de **dados de pesquisa** apropriados impede a ação?

O que pode ser feito?

Resumo das principais lacunas ou das necessidades não satisfeitas

Use a Tabela DOWNS-AN2 para entrar no nível de **necessidades** satisfeitas para políticas e programas, serviços e intervenções, considerando as principais fases da vida, conforme apropriado. Use um sistema de código numérico de 1 a 5, para refletir (1) em sua maioria não atendida (alta necessidade) a (5) em sua maioria atendida (baixa necessidade), com '3' representando um nível intermediário de necessidades satisfeitas. Portanto, '1' representa uma situação insatisfatória, e '5' representa uma situação ideal. Você pode usar as áreas de ação listadas abaixo, e adicionar algum item que você achar apropriado.

Tabela DOWNS-AN2 Resumo dos níveis de necessidades de saúde em relação à Síndrome de Down

Áreas de ação	Políticas/ Programas	Serviços e intervenções			Total
		Antes da gravidez	Durante a gravidez	Após o nascimento	
Educação em saúde pública					
Triagem pré-natal		n/a		n/a	
Diagnóstico pré-natal		n/a		n/a	
Interrupção da gravidez		n/a		n/a	
Triagem neonatal		n/a	n/a		
Diagnóstico neonatal		n/a	n/a		
Diagnóstico de cuidados primários		n/a	n/a		
Tratamento cirúrgico		n/a	n/a		
Cuidado clínico agudo		n/a	n/a		
Cuidado clínico de longo prazo		n/a	n/a		
Assistência social		n/a	n/a		
Apoio na deficiência		n/a			
Envolvimento de grupos de apoio		n/a			
Vigilância					
Pesquisa					
Educação profissional					
Treinamento de força de trabalho					

n/a=não aplicável

Use o espaço abaixo para resumir as principais lacunas ou necessidades não atendidas identificadas.

DOWNS-AN3 Avaliação das opções de intervenção

Nessa seção, você irá considerar o efeito que diferentes intervenções podem ter sobre a carga da Síndrome de Down em sua população.

DOWNS-AN3.1 Avaliação quantitativa de intervenções

Aqui, você deve preencher os dados relativos à prevalência da Síndrome de Down em diferentes cenários de intervenção: na ausência de intervenções, na situação atual, e na situação desejada.

Tabela DOWNS-AN3a na Calculadora, planilha DOWNS-AN3, relaciona-se a 'casos potenciais' – números esperados de casos e variações na ausência de qualquer intervenção (se a cobertura = zero).

Por favor, note: não há planilha AN2 na Calculadora. Isso é proposital!

>>> Ir para Calculadora, planilha DOWNS-AN3

As Tabelas que vão de DOWNS-AN3b a AN3e da Calculadora, planilha DOWNS-AN3, referem-se às situações atuais e às visadas (desejáveis) para as intervenções antes do nascimento e após o nascimento. Por favor, insira os dados nessas tabelas. Você pode adicionar ou excluir linhas conforme o caso.

>>> Voltar à Calculadora, planilha DOWNS-AN3

A Tabela DOWNS-AN3f na Calculadora, planilha DOWNS-AN3, refere-se aos resultados. Os números relativos à 'situação atual' vêm das Tabelas DOWNS-AN1a e AN1b.

>>> Voltar à Calculadora, planilha DOWNS-AN3

DOWNS-AN3.2 Avaliação qualitativa das intervenções

Agora, considere as intervenções existentes e sua cobertura, eficácia, custo-efetividade e impacto atual. Use números entre '1' (muito baixo) e '5' (muito alto). Por favor, insira ou exclua linhas conforme o caso.

Tabela DOWNS-AN3.2a Avaliação qualitativa do impacto das intervenções atuais

Intervenções	Cobertura	Efetividade	Custo-efetividade	Impacto
Antes da gravidez				
Planejamento familiar, educação				
Durante a gravidez				
Traígem pré-natal				
Diagnóstico pré-natal				
Interrupção da gravidez				
Após o nascimento				
Triagem neonatal				
Diagnóstico neonatal				
Serviços de tratamento				
Serviços de cuidados (ex., serviço social)				

Agora, considere o potencial para a implementação de novas intervenções ou modificações nas já existentes, em relação ao alcance de cobertura, eficácia, custo-efetividade e impacto potencial. Use números entre '1' (muito baixo) e '5' (muito alto). Por favor, insira ou exclua linhas conforme o caso.

Tabela DOWNS-AN3.2b Avaliação qualitativa do impacto esperado das intervenções

Intervenções	Cobertura possível	Efetividade	Custo-efetividade	Impacto
Antes da gravidez				
Planejamento familiar, educação				
Durante a gravidez				
Traagem pré-natal				
Diagnóstico pré-natal				
Interrupção da gravidez				
Após o nascimento				
Triagem neonatal				
Diagnóstico neonatal				
Serviços de tratamento				
Serviços de cuidados (ex., serviço social)				

DOWNS-AN4 Avaliação da situação

Agora, considere seu ambiente e descreva as Forças, as Fraquezas, as Oportunidades e as Ameaças em relação a políticas e serviços, usando o diagrama SWOT (abreviatura em inglês) na Tabela DOWNS-AN4.

Tabela DOWNS-AN4 Diagrama SWOT

Ambiente interno	Ambiente externo	
Forças	Oportunidades	+
Fraquezas	Ameaças	-

DOWNS-AN5 Priorização inicial: Comparando intervenções

A equipe e os processos de priorização

Liste as pessoas e as organizações convidadas e envolvidas no processo de priorização inicial, na Tabela DOWNS-AN5a, e explique, brevemente, como elas foram escolhidas.

Tabela DOWNS-AN5a

A equipe de priorização

Pessoa convidada	Organização representada	Aceitação (S/N)

Resuma a explicação da escolha dos participantes e dê quaisquer outros comentários:

Agora, considere no grupo suas regras, seus critérios de priorização e suas áreas de ação e complete as Tabelas de DOWNS-AN5b a DOWNS-AN5d. Comece com as regras básicas.

Tabela DOWNS-AN5b

Regras básicas para o processo de priorização (acrescente linhas se necessário)

Agora, liste, na Tabela DOWNS-AN5c, os critérios de priorização que você vai usar. Você pode querer adicionar pesos para cada critério (de '0' a '1') na tabela.

Tabela DOWNS-AN5c Lista de critérios para a priorização de intervenções (acrescente linhas se necessário)

--	--

Com base na sua avaliação das necessidades, por favor, considere e liste, na Tabela DOWNS-AN5d, áreas de ação para consideração.

Tabela DOWNS-AN5d Lista de áreas de ação para consideração (acrescente linhas se necessário)

--	--

Com base nos critérios selecionados, compare as áreas de ação e classifique-as a partir da mais alta para a mais baixa prioridade. Você pode inserir os resultados diretamente, seguindo suas discussões. Você pode achar que é útil usar o software de análise de decisão, de modo a fazê-lo de uma forma mais sistemática (ver o documento Priorização). Mostre seus resultados na Tabela DOWNS-AN5e, inserindo as 'Áreas de ação' selecionadas da mais alta prioridade (1) em diante, usando quantas linhas forem necessárias. Marque a última coluna para todas as áreas de ação que você considera que sejam de prioridade suficiente para transitar às fases posteriores do processo de priorização. Isto irá permitir que esses resultados sejam comparados com os de outras condições ou tópicos numa fase posterior.

Tabela DOWNS-AN5e Lista de áreas de ação prioritárias e intervenções para a Síndrome de Down

Prioridade	Área de ação	Transitar
1. maior		
2.		
3.		
4.		
5.		

Você concluiu essa Seção! Agora, por favor, prossiga para o Resumo do Relatório.

DOWNS-AN6 Resumo do relatório

Agora, é hora de reunir os principais resultados de sua avaliação das necessidades em um relatório resumido. Isso irá apresentar, em um único lugar, as informações básicas sobre a carga da Síndrome de Down, o estado atual de intervenções e o potencial para melhorar o atendimento e reduzir a incidência.

Descreva, brevemente, a população e a condição.

Descreva, sucintamente, a epidemiologia da doença, inclusive dentro de cada país e com comparações internacionais, e destacando qualquer grupo de alto risco¹.

Liste os principais serviços e intervenções, atualmente disponíveis, para cuidados e prevenção da doença².

¹ Possíveis seções de referência: E1.1, AN1.1

² Você pode querer incluir uma avaliação da efetividade, do custo-efetividade, da cobertura, da qualidade e do nível de satisfação com as intervenções ou os serviços. Possíveis seções de referência: AN3.1, AN3.2.

Existem ameaças para a continuação dos serviços?³

Quais são as necessidades não satisfeitas, avaliadas pelo *Toolkit*?⁴

É viável para atender às necessidades identificadas?⁵

³ Por exemplo, em relação a recursos, aceitabilidade e prioridades concorrentes. Possível seção de referência: AN2.2.2

⁴ Você pode querer considerar as seguintes questões: i) Quais são as principais necessidades? ii) Há informação adequada disponível? iii) Há uma legislação adequada, políticas e programas em vigor? iv) Existem serviços e intervenções adequados? v) Os graus de prevalência (tanto no momento do nascimento quanto a nível populacional) estão os mais baixos possíveis? vi) A prevenção, antes da gravidez, tem sido implementada de maneira efetiva, custo-efetiva e de acordo com a necessidade? vii) A prevenção, durante a gravidez, tem sido implementada de forma efetiva, custo-efetiva e de acordo com a necessidade? viii) A prevenção e os cuidados, após o nascimento, estão sendo implementados de forma efetiva, custo-efetiva e de acordo com a necessidade? ix) A prevenção e os cuidados estão sendo implementados de forma justa (equitativa)? Possíveis seções de referência: AN2 e AN3

⁵ Você pode considerar forças, fraquezas, oportunidades e ameaças. Possível seção de referência: AN4

Que ações podem ser necessárias para responder às necessidades não satisfeitas?

Descreva como a priorização foi feita e as principais conclusões.

Liste as atividades planejadas e como elas serão avaliadas.⁶

⁶ Possível seção de referência: AN5e

Liste os passos seguintes propostos.

ANEXO 1 – FONTES DE DADOS PARA O PERFIL DO PAÍS

Para indicadores demográficos, socioeconômicos e outros, para seu país ou regiões do mundo, você pode usar os *links* abaixo ou outras fontes disponíveis.

1. Banco de dados de Indicadores de Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)

<http://ais.paho.org/hip/viz/basicindicatorbrowser.asp>

2. Sistema de Informação Estatística da OMS (WHOSIS, abreviatura em inglês)

<http://www.who.int/whosis/whostat/2010/en/index.html>

3. Definições de indicadores (OMS)

<http://www.who.int/whosis/indicators/en>

4. Estatísticas por país (UNICEF)

http://www.unicef.org/statistics/index_countrystats.html

5. Série Anuário Demográfico das Nações Unidas (UNDY, abreviatura em inglês)

<http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/dyb/dyb2.htm>

6. Relatórios sobre a Situação das Crianças no Mundo (UNICEF)

<http://www.unicef.org/sowc08/statistics/statistics.php>

7. Dados e estatísticas da OMS (diversos *links*)

<http://www.who.int/research/en/>

8. Observatório de Saúde Global (GHO, abreviatura em inglês)

<http://www.who.int/gho/en/index.html>

9. Contagem regressiva para 2015 (perfis para países selecionados)

http://www.childinfo.org/countdown_638.htm

10. Saúde das Nações

<http://www.healthofnations.com/countries/map/outcomes/life>

11. Consanguinidade

http://www.consang.net/index.php/Global_prevalence_tables

12. Imunização

http://apps.who.int/immunization_monitoring/en/globalsummary/countryprofileresult.cfm

13. Divisão de Estatística das Nações Unidas

<http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/socind/health.htm>

Por favor, liste suas próprias fontes de dados abaixo:

1.

2..