ATA DA REUNIÃO DO GRUPO DO REGISTO NACIONAL DO RECÉM-NASCIDO DO MUITO BAIXO PESO

13 de outubro 2021

**ORDEM DE TRABALHOS**

10:00 - Informações Gerais

10:15 - Apresentação sumária dos dados de 2018-2021 e sua comparação com os dados do INE

10:45 - Esclarecimento de dúvidas no preenchimento da aplicação

11:00 - Notícias do E-Newborn

11:15 - Café

11:45 - Ponto da situação sobre o Meliora prematuros e do RNMBP

12:30 - O seguimento aos 2 anos

13:30 - Almoço

**INFORMAÇÔES GERAIS:**

Foram apresentadas as atividades científicas e parcerias em que Registo do RNMBP participou desde a última reunião formal do grupo, destacando-se a colaboração com a DGS no estudo da prematuridade em Portugal, com o Registo Nacional da Paralisia Cerebral, na identificação e recuperação de doentes “missing", e com o Registo Nacional de Anomalias Congénitas, entre outros.

**O REGISTO DO RNMBP**

Foi feita a apresentação sumária dos dados registados na aplicação online do RNMBP (Byvalue) e sua comparação com dados oficiais obtidos através do INE. Salientou-se a diminuição acentuada e consistente dos RN registados no RNMBP desde 2019 *(ver doc em anexo)*.

Foi verbalizado que a aparente diminuição da prematuridade nos anos de 2020-2021 atribuída à situação pandémica (de 7759 ◊ 6684) justificaria uma diminuição do número de RN com critérios para incluir no registo, mas não a discrepância crescente ao longo dos últimos anos entre o número de RN fornecido pelo INE e o nº de RN registado na aplicação do RNMBP, apontando para o sub-registo na aplicação do RNMBP *(ver doc em anexo)*.

O grupo coordenador do RNMBP e a direção da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (SPN), manifestaram o pesar no aparente desinvestimento dos profissionais no Registo Nacional do RNMBP, admitindo-se como justificação uma alteração drástica nas prioridades e na forma de trabalhar durante a pandemia. Foi manifestado o interesse para a Neonatologia Portuguesa em manter Registo do RNMBP vivo e retomar a introdução atempada dos dados na aplicação informática da Byvalue.

Alguns dos presentes manifestaram a intenção de regularizar os registos da sua Unidade. Foi sugerido o envio de email periódico como “lembrete” para atualização dos registos, com regularidade emparelhada com a necessidade de envio de dados para o registo europeu e/ou reunião do Grupo do RNMB.

O grupo coordenador manifestou o seu desencanto pela qualidade dos registos e pela falta de feedback dos colegas aos e-mails enviados. Admitiu-se que os dados do INE referentes à prematuridade extrema poderão não estar totalmente corretos, uma vez que o primeiro conjunto de dados pedidos ao INE e referentes a 2020 tinha erros grosseiros, mas reforçou-se a necessidade de maior eficiência nos registos.

Alguns colegas manifestaram ter no seu horário tempo atribuído para este e outros registos. Essa poderia ser uma forma de obviar o problema. Foi sugerido um maior empenho dos Diretores de Serviço nesta ferramenta histórica da Neonatologia Portuguesa.

**e-NEWBORN**

A Ana Cristina Freitas fez uma resenha histórica deste projeto europeu criado em 2014 na sequência do término da Euroneonet *(ver doc em anexo).*O e-Newborn recolhe dados dos RN com IG <32 semanas. Até ao momento, Portugal participou com os dados nacionais dos anos 2010-2017.

É um projeto que se encontra atualmente em reestruturação após a reforma da Dominique Haumont, a responsável inicial do e-Newborn, na altura sediado em Bruxelas. Neste momento os dados dos países participantes estão a ser migrados para o UK, onde ficarão à responsabilidade do Imperial College / Neena Modi.

Participam nas reuniões de reestruturação do e-Newborn 10 países, no qual Portugal e o grupo do RNMBP está representado pela Ana Cristina Freitas. Têm sido feitas reuniões cada 3-4 meses, a primeira em dezembro de 2020 e a próxima planeada para dezembro 2021.

Este projeto permitirá benchmarking (objetivo primordial) entre países (não entre unidades). Pretendem-se dados globais para auditoria, estudos de qualidade, definição de políticas internacionais e de melhoria de cuidados. Foi referido que o e-Newborn tem como ideal obter dados em tempo real, mas a maioria dos países participantes declararam que este objetivo seria impraticável. No caso de Portugal o envio dos dados será provavelmente anual, com possibilidade, se exequível, de se tornar trimestral ou semestral.

Atualmente existe um *international advisory group* composto por EFCNI / ESPResearch / Universidade de Sidney / Bayer internacional. O financiamento inicial deste novo formato foi assegurado por empresas e organizações externas. A viabilidade económica futura assentará também no pagamento de verbas por investigadores externos que queiram aceder aos dados. Este acesso requer aprovação pelos participantes no projeto, sendo que os países que recusem o acesso de externos aos seus dados para determinado fim, terão a sua vontade assegurada.

O Imperial College garante a segurança dos dados e o seu tratamento confidencial. A função de benchmarking estará disponível (sem custos) para os países participantes através de plataforma online. Os dados serão anonimizados ou pseudoanonimizados (identificação de país / continente), e cada país poder-se-á comparar com os pares.

Aguardamos a definição do protocolo de dados a enviar para o e-Newborn.

**MELIORA Prematuro**

Foi feito um resumo sobre o desenvolvimento e utilização efetiva da aplicação Meliora prematuro, aplicação de analítica avançada que prometia uma visão gráfica dos dados do Registo Nacional do RNMBP facilitada, mais apelativa, permitindo análises de evolução temporal dos indicadores e benchmarking entre unidades. Tinha como objetivo primordial uma análise estatística de qualidade que nunca foi concretizada (admitiram-se incumprimentos de parte a parte).

Este projeto foi adjudicado na penúltima presidência da Sociedade de Neonatologia e foi desenvolvido maioritariamente na presidência que antecedeu a atual direção.

Recordou-se que foram criados grupos de trabalho que forneceram as especificações para o desenvolvimento dos vários Dashboards.

Foi recordada também a apresentação do projeto num dos congressos anuais da Sociedade de Neonatologia e lembrado o entusiasmo com que foi acolhido pelos profissionais.

Foi recordada a formação específica dada à grande maioria dos utilizadores, quer em reunião nacional do grupo do RNMBP, quer in-locco, nas diversas unidades participantes. Foi referido que cerca de 300 médicos têm password de acesso ao Meliora (sócios efetivos da SPN).

A aplicação teve um custo de cerca de 11000€/ano nos primeiros 3 anos (de desenvolvimento) e a cota anual foi renegociada em 2020 para cerca 2500€/ano, ficando a Prologica (empresa detentora da aplicação Meliora) de concluir alguns trabalhos pendentes e de manter a atualização semanal dos dados migrados da aplicação da Byvalue. A aplicação Meliora Prematuro ficou disponível para utilização em 2018.

Relembrou-se também que a aplicação de introdução de dados do Registo do RNMBP desenvolvida pela ByValue tem disponíveis relatórios predefinidos em que a informação de cada Unidade é comparada com os resultados nacionais e que os dados individuais de cada unidade podem ser descarregados para Excel e Access e estudados pelos utilizadores.

O grupo coordenador e a direção da SPN têm vindo a constatar que a ferramenta Meliora Prematuro tem sido muito pouco utilizada: desde 2018 houve um total de 978 acessos, a grande maioria na altura das formações ou imediatamente após, e que em 2021 ocorreram apenas 30 acessos, quase sempre das mesmas pessoas e maioritariamente pertencentes à coordenação do RNMBP ou à direção da SPN (ver gráfico abaixo).

Constatou-se que os dados da aplicação Meliora Prematuro não são atualizados desde abril 2021 e que nem os utilizadores, nem os responsáveis das aplicações (Meliora e Byvalue) tinham constatado a irregularidade.

Os presentes na reunião manifestaram a sua opinião sobre a solução Meliora Prematuro: versátil

mas pesada e difícil de utilizar de forma rápida, pouco apelativa e pouco intuitiva, não permitindo análise estatística. Referiram que o envio de relatórios periódicos automáticos aos diretores de serviço, pela aplicação Meliora Prematuro, que aconteceu numa fase inicial, tinha sido interrompido sem qualquer justificação.

Foi abordado o inquérito GoogleForm enviado pela direção da SPN e pelo grupo coordenador do RNMBP a todos os sócios, com o objetivo de avaliar a utilização da aplicação Meliora. Obtiveram-se 23 respostas (cerca de 17% dos registadores de RNMBP com acesso à aplicação).

Constatou-se que alguns utilizadores usam o Meliora para apresentar os dados anuais nas suas unidades, referindo, no entanto, que podem obter os mesmos dados usando a aplicação da Byvalue, e que a utilidade do Meliora reside na disponibilidade de alguns dos gráficos prontos no Meliora não disponíveis na Byvalue. Referiram que a estatística disponível é muito limitada e restrita aos indicadores pré-definidos.

Admitiu-se que a pandemia COVID tenha interferido negativamente na utilização da aplicação Meliora Prematuro.

Discutiu-se e votou-se de braço no ar a manutenção da solução Meliora Prematuro por mais um ano. A maioria dos presentes entendeu que seria de questionar a Prologica sobre a situação atual, sobre os pontos não concluídos, pressionar a sua conclusão e manter mais uma anuidade; se então houver incumprimento ou se se mantiver uma utilização pontual da aplicação, ponderar-se-á então suspender o contrato. Manifestaram-se a favor da rescisão do contrato no fim deste ano apenas 2 pessoas: Alexandra Almeida e Alexandrina Portela.

Foi equacionada a possibilidade de se estabelecer parcerias com universidades /institutos (ex: ISPUP / Ricardo Jorge) para o estudo anual dos dados, com vertente estatística, em substituição da aplicação Meliora. Foi recordado que, de uma parceria efetuada com o ISPUP resultou uma apresentação no congresso nacional de Neonatologia que decorreu em Braga em 2018, mas que não se concretizou a sua publicação, tal como tinha sido sugerido.

**SEGUIMENTO**

A Margarida Abrantes apresentou o trabalho realizado para o Congresso Nacional de Pediatria em 2019 que incidiu sobre o seguimento dos RN com peso <1500 g e/ou < 32 semanas de gestação.

Discutiu-se:

- A baixa adesão ao preenchimento do seguimento, havendo pelo menos alguns dados em 43% dos RN registados na aplicação do RNMBP e dados completos e adequadamente preenchidas em apenas 32% dos RN.

- A falta de uniformidade no seguimento clínico a nível nacional e na respetiva avaliação do desenvolvimento psico-motor destas crianças, traduzindo-se na existência de uma grande variedade de testes utilizados na avaliação do desempenho (testes de rastreio, testes de diagnóstico), dificulta o estudo da performance desta coorte.

Na generalidade, os presentes acharam o novo conjunto de dados e respetiva aplicação informática mais fáceis de preencher. Discutiu-se a pertinência de alguns dados recolhidos (ex: gastrostomia ...). O grupo coordenador explicou que a opção foi manter os dados exigidos como essenciais para participar no registo da Euroneonet enquanto se aguarda pela definição dos dados que serão necessários para o e-Newborn. Nessa altura a aplicação do Seguimento poderá ser novamente ajustada.

Concluiu-se que a simplificação dos registos efetuada em 2017 poderá permitir uma melhor adesão ao preenchimento dos mesmos e que a variedade das escalas utilizadas na avaliação de desenvolvimento dificulta a sua interpretação mas traduz a realidade do país.

**ALMOÇO**

A reunião finalizou-se com um almoço de convívio disponibilizado pela Angelini, à qual todos os participantes agradeceram, e altamente apreciado, uma vez que foi um dos primeiros momentos de convívio entre colegas após o alívio das restrições impostas pela pandemia COVID-19.

Em anexo:

- Slides com o resumo dos dados nacionais

- Slides sobre a participação no e-newborn

- Dados do seguimento do RNMBP

- Artigo do e-newborn sobre a prematuridade na Europa com referência aos investigadores nacionais

Pela Coordenação do Registo Nacional Muito Baixo Peso

Alexandra Almeida, Ana Cristina Freitas, Gabriela Mimoso

Margarida Abrantes, Marta Aguiar; Rui Castelo