



**Fundação Oswaldo Cruz**

**Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**SERVIÇOS DE ODONTOLOGIA E OSTEOGÊNESE IMPERFEITA  
NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

**Janine Magliari Carvalho de Moraes e Silva**

**Rio de Janeiro**

**Mai 2016**



**Fundação Oswaldo Cruz**

**Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**SERVIÇOS DE ODONTOLOGIA E OSTEOGÊNESE IMPERFEITA  
NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

**Janine Magliari Carvalho de Moraes e Silva**

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Profa Dra Dafne Dain Gandelman Horovitz  
Co-orientadora: Profa Dra Patrícia Santana Correia

**Rio de Janeiro  
Maio 2016**

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE  
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO  
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE  
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

S586 Silva, Janine Magliari Carvalho de Moraes e.

Serviços de Odontologia e Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde/  
Janine Magliari Carvalho de Moraes e Silva. - Rio de Janeiro, 2016.  
97 f.; il.

Dissertação (Mestrado em Ciências) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da  
Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2016.

Orientadora: Dafne Dain Galdelman Horovitz  
Co-orientadora: Patricia Santana Correia

Bibliografia: f. 65-71

1. Osteogênese Imperfeita. 2. Dentinogênese Imperfeita. 3. Sistema Único de  
Saúde. 4. Odontologia. 5. Doenças Raras. I. Título.

CDD 22.ed. 616.71

## Lista de Siglas e Abreviaturas

- ABOI – Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita
- AP – Áreas Programáticas
- ASB – Auxiliar de Saúde Bucal
- ATM – Articulação Temporo Mandibular
- CAP – Coordenadoria de Área Programática
- CEO – Centro de Especialidade Odontológica
- CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
- CI III – Classe III
- CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
- CROI-IFF – Centro de Referência de Osteogênese Imperfeita-Instituto Fernandes Figueira
- DI – Dentinogênese Imperfeita
- DPNSB/MS – Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal/Ministério da Saúde
- ESF – Estratégia de Saúde da Família
- IFF – Instituto Fernandes Figueira
- LOS – Lei Orgânica da Saúde
- MS – Ministério da Saúde
- NOAS – Norma Operacional de Assistência à Saúde
- OI – Osteogênese Imperfeita
- PD - Pamidronato dissódico
- PDR – Plano Diretor de Regionalização
- PNAIPDR – Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras
- RAS – Redes de Atenção à Saúde
- SAE – Secretaria de Assuntos Estratégicos
- SISREG – Sistema de Regulação
- SMS/RJ – Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
- SUS – Sistema Único de Saúde
- TPD – Técnico em Prótese Dentária
- TSB – Técnico em Saúde Bucal

## Lista de Tabelas

Tabela 1 – Renda <i>per-capita</i> da amostra de pacientes	42
Tabela 2 – Distribuição dos pacientes moradores do município do Rio de Janeiro, por AP	43
Tabela 3 – Alterações dentárias encontradas ao exame bucal da amostra.	44
Tabela 4 – Tipo de instituição onde recebem atendimento odontológico	48
Tabela 5 – Encaminhamento profissional para tratamento odontológico	48
Tabela 6 – Tempo de espera por vaga	49
Tabela 7 – Relação de bairros que compõem as áreas programáticas do município do rio de janeiro	92
Tabela 8 – Informações sobre a estrutura física, organizacional e número de profissionais (dentista e auxiliar de saúde bucal) dos CEOS obtidos através do questionário aplicados aos coordenadores dos CEOS .	93
Tabela 9 - Dados aferidos nos CEOS relacionados ao atendimento odontológico do paciente com OI	94

## Lista de Ilustrações

Figura 1 – Classificação da amostra de pacientes, por tipo de OI	44
Figura 2 – Presença de DI X Presença de Cáries	45
Figura 3 – Distribuição da amostra pacientes, por presença de maloclusão dentária	46
Figura 4 - Distribuição da amostra pacientes, por tipo de maloclusão dentária	46
Figura 5 – Percepção quanto a percepção da importância da saúde bucal, para a saúde geral	47
Figura 6 - Mapa das áreas de planejamento e CEOs que atendem OI	95

## RESUMO

**Introdução:** Osteogênese imperfeita (OI) é o termo genérico de um grupo heterogêneo de síndromes caracterizado por predisposição a fraturas. Considerada uma condição rara, a OI corresponde a um grupo de alterações hereditárias causadas por mutações em diversos genes. A síntese anormal do colágeno leva a ossos enfraquecidos e quebradiços, sendo outros sinais que acompanham a doença o tom azulado da esclerótica, deformidades ósseas e a perda da audição. A manifestação dental mais importante é a dentinogênese imperfeita (DI). Com relação às características crânio faciais, os indivíduos com OI normalmente apresentam face triangular, protrusão do osso temporal e osso frontal proeminente. Existe maior prevalência de maloclusão tipo Classe III de Angle, que é causada por hipoplasia da maxila com ou sem hiperplasia da mandíbula. O tratamento da OI fundamenta-se na abordagem multidisciplinar e os tratamentos odontológicos serão mais bem sucedidos quanto mais precocemente forem efetuados, devendo ocorrer à interação médico/dentista para a promoção de saúde e redução de danos. É desconhecido se esta população está sendo assistida pela rede de assistência odontológica do Sistema Único de Saúde (SUS) do município do Rio de Janeiro. **Objetivo:** Descrever as características dos serviços odontológicos prestados no SUS do município do Rio de Janeiro ao indivíduo com OI. **Materiais e Métodos:** Trata-se de um estudo observacional, analítico e transversal, que utilizou dois questionários semi-estruturados aplicados aos responsáveis/pacientes com OI acompanhados no Centro de Referência em Tratamento da Osteogênese Imperfeita do Instituto Fernandes Figueira e aos coordenadores dos Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs) do município do Rio de Janeiro. Noventa e cinco (95) pacientes preencheram os critérios do estudo, além de 15 coordenadores dos CEOs. **Resultados:** Foi verificado que 80/95 pacientes estavam realizando tratamento dentário. Dos 15 CEOs que participaram da pesquisa, 60% (n=9) declararam que têm profissionais com prática em atender pacientes com OI, 33,3% (n=5) declararam que os profissionais ali lotados não têm prática de atendimento à pacientes com OI e 6,7% (n=1) não respondeu. **Conclusão:** Os Centros de Especialidades Odontológicas do município do Rio de Janeiro estão disponíveis para o atendimento aos pacientes com OI, porém ainda existem barreiras ao acesso dos pacientes a estes serviços.

Palavras chaves: Osteogênese Imperfeita, Dentinogênese Imperfeita, Sistema Único de Saúde (SUS), Odontologia, Doenças Raras

## ABSTRACT

**Introduction:** Osteogenesis imperfecta (OI) is the generic term for a heterogeneous group of syndromes characterized by predisposition to fractures. Considered a rare condition, OI represents a group of heritable changes caused by mutations in various genes. Abnormal collagen synthesis leads to weak and brittle bones, and other signs that accompany the disease are blue sclerae, skeletal deformities and loss of hearing. The most important dental manifestation is dentinogenesis imperfecta (DI). Regarding the cranio facial features, individuals with OI usually have triangular face, protrusion of the temporal bone and prominent frontal bone. There is a higher prevalence of malocclusion type Class III, which is caused by hypoplasia of the maxilla with or without jaw hyperplasia. Treatment of OI is based on multidisciplinary approach and dental treatments will be more successful the earlier they are initiated, with the interaction physician / dentist for health promotion and harm reduction. It is unknown if this population is being assisted by the dental network of the Brazilian Unified Health System (SUS) in the city of Rio de Janeiro. **Objective:** To describe the characteristics of the dental services performed to the individual with OI in SUS in the city of Rio de Janeiro. **Materials and Methods:** This is an observational, analytical and cross study, which used two semi-structured questionnaires applied to the patients/guardians with OI followed at Osteogenesis Imperfecta Reference Treatment Center Fernandes Figueira Institute and the coordinators of the Dental Specialties Centers in the city of Rio de Janeiro. Ninety-five patients (95) met the study criteria, and 15 coordinators of the specialized dental clinics. **Results:** 80/95 patients were under dental treatment. Of the 15 CEOs who participated in the survey 60% (n = 9) stated that they have professionals capable to follow OI patients, 33.3% (n = 5) stated that the professionals did not have experience in the care for patients with OI and 6.7% (n = 1) did not answer. **Conclusion:** The specialized dental clinics in the city of Rio de Janeiro are available to care for patients with OI, but there are still access barriers of to these services.

Key Words: Osteogenesis Imperfecta, Dentinogenesis Imperfecta, Brazilian Unified Health System (SUS), Dentistry, Rare Diseases.



## SUMÁRIO

1	Introdução .....	12
2	Justificativa.....	15
3	Objetivos .....	19
3.1	Geral .....	19
3.2	Específicos.....	19
4	Referencial Teórico .....	20
4.1	Sistema Único de Saúde (SUS).....	20
4.1.1	Princípios e Diretrizes do SUS.....	20
4.2	A Odontologia no SUS .....	23
4.3	Doenças Raras no SUS .....	27
4.4	Osteogênese Imperfeita .....	29
4.5	Dentinogênese Imperfeita .....	30
4.6	Osteogênese Imperfeita no SUS.....	32
4.7	Tratamento Odontológico de indivíduos com OI .....	34
5	Hipótese .....	37
6	Materiais e métodos.....	38
7	Resultados .....	43
8	Discussão.....	53
9	Considerações Finais.....	62
	REFERÊNCIAS * .....	66

Apêndice 1 - Nova nomenclatura de OI combinando genes causadores, fenótipos com leve a moderada gravidade, progressivamente deformado e letais .....	73
Apêndice 2 - Escala de classificação de gravidade de osteogênese imperfeita pré e pós-natal .....	74
APÊNDICE 3 - Questionário para coleta de dados junto aos responsáveis/pacientes com OI do CROI-IFF .....	75
Apêndice 4 - Questionário para coleta de dados: profissionais dos serviços odontológicos .....	78
Apêndice 5 - Termo de consentimento livre e esclarecido responsáveis .....	82
Apêndice 6 - Termo de assentimento informado para adolescentes de 13 até 17 anos .....	84
Apêndice 7 - Assentimento informado para crianças de 7 até 12 anos.....	86
Apêndice 8 - Termo de consentimento livre e esclarecido profissionais dos serviços de odontologia.....	88
Apêndice 9 - Centros de Especialidades Odontológicas do município do Rio de Janeiro .....	90
Apêndice 10 - Tabela 7 - Relação de bairros que compõem as áreas programáticas do município do Rio de Janeiro .....	93
Apêndice 11 - Tabela 8 – Informações sobre a estrutura física, organizacional e número de profissionais (dentista e auxiliar de saúde bucal) dos CEOs. ....	94
Apêndice 12 - Tabela 9 - Dados aferidos nos CEOs relacionados ao atendimento odontológico do paciente com OI.....	95

Apêndice 13 – Figura 5 - Mapa das áreas de planejamento e CEOs que atendem  
OI96

Anexo 1 - Folha de Rosto de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Do  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes  
Figueira.....97

## 1 INTRODUÇÃO

Osteogênese imperfeita (OI) é o termo genérico de um grupo heterogêneo de síndromes caracterizado por predisposição a fraturas. Considerada uma condição rara, a OI corresponde a um grupo de alterações hereditárias, na sua maioria de herança autossômica dominante, causada por mutações em diversos genes.<sup>1</sup> (Apêndice 1) A síntese anormal do colágeno leva a ossos enfraquecidos e quebradiços, sendo outros sinais que acompanham a doença o tom azulado da esclerótica, deformidades ósseas e a perda da audição<sup>2</sup>.

A manifestação dental mais importante é a dentinogênese imperfeita (DI), que afeta o desenvolvimento dentário, provocando a coloração azul acinzentada ou marrom amarelado e excessiva translucidez<sup>3</sup>.

Dos pacientes com OI, 10% a 50% apresentam alterações dentais. As mais marcantes são na dentina.<sup>4</sup> Com relação à intensidade da DI, os dentes decíduos são os mais atingidos, seguidos pelos incisivos e primeiros molares permanentes. Os segundos e terceiros molares são os menos atingidos.<sup>3</sup>

A presença ou ausência de DI subdivide a OI dos tipos I a IV em subtipo A (sem DI) e subtipo B (com DI). Ao exame radiográfico, as coroas dos dentes com DI apresentam-se encurtadas, bulbosas, com marcada constrição na região do colo, as raízes são estreitas, curtas, com câmaras pulpares pequenas e normalmente obliteradas por depósito de dentina. Imagem de radiolucidez periapical é um achado frequente, em decorrência da precoce exposição pulpar.<sup>5</sup>

Os dentes com DI são enfraquecidos e sofrem desgaste rapidamente. Esta anomalia afeta a função e a estética ocasionando grandes transtornos aos indivíduos acometidos. Perda da dimensão vertical pode ocorrer em pacientes com dentina malformada, em consequência do risco mais alto de desgaste dental

e fraturas. Ortega et al alertaram que alterações morfológicas podem ser constatadas na articulação temporomandibular (ATM) de pacientes com OI, mesmo que alterações funcionais não sejam evidentes, devido à etiologia multifatorial.<sup>6</sup>

Com relação às características crânio faciais, os indivíduos com OI normalmente apresentam face triangular, protrusão do osso temporal e osso frontal proeminente. Existe maior prevalência de maloclusão tipo Classe III (Cl III) de Angle, que é causada por hipoplasia da maxila com ou sem hiperplasia da mandíbula.<sup>3</sup> No estudo de Chang, Lin e Hsu, foi encontrada maloclusão Cl III em 62,5% dos pacientes com OI.<sup>7</sup> Mordida cruzada posterior, mordida aberta anterior e posterior também tem sido encontradas.<sup>8</sup> Os tratamentos odontológicos serão mais bem sucedidos quanto mais precocemente forem efetuados, devendo ocorrer à interação médico/dentista para a promoção de saúde e redução de danos.

O tratamento da OI fundamenta-se na abordagem multidisciplinar – clínico-cirúrgica – e reabilitação fisioterápica. Uma grande transformação em sua terapia começou a ser delineada em 1987 com o primeiro relato sobre os benefícios dos medicamentos da classe dos bisfosfonados e, em 1998 após a publicação de estudos envolvendo grande número de pacientes com OI, esse tipo de fármaco consolidou-se como primeira escolha na terapêutica medicamentosa aplicada à condição. Os bisfosfonados são compostos com grande capacidade de inibição do *turnover* ósseo. Na OI, o benefício do uso desta medicação pode ser percebido clinicamente pela redução do número de fraturas e da dor óssea, tão frequente entre esses pacientes.<sup>9</sup>

Em 2001 foi publicada a portaria GM 2305/2001 que instituiu o tratamento medicamentoso da OI no Sistema Único de Saúde (SUS). Atualizada em 2013 – portaria GM/MS 1306/2013 - apresenta como critério clínico para diagnóstico e classificação do tipo de OI a dentinogênese imperfeita. Os benefícios dos bisfosfonados comprovados em estudos multicêntricos levaram o Ministério da Saúde (MS) a considerar tal tratamento relevante para a saúde pública, uma vez que o OI impõe limitações na qualidade de vida e risco à saúde.<sup>10, 11</sup>

Em 2014 foi publicada a portaria nº199 de 30 de janeiro de 2014 que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS. Considera-se doença rara aquela que afeta 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.<sup>12</sup> No Brasil estima-se que haja aproximadamente 13 milhões de pessoas nessa situação. Atualmente existem mais de 7.000 doenças assim classificadas, entre elas a OI.<sup>13</sup>

Em relação à saúde bucal, as Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal do Ministério da Saúde (DPNSB2004/MS) publicada em 2004, apontam para uma reorganização da atenção em todos os níveis, tendo o conceito do cuidado como eixo de reorientação do modelo.<sup>14</sup>

As DPNSB2004/MS definem também que as ações e serviços devem resultar de um adequado conhecimento da realidade de saúde de cada localidade para, a partir disso, construir uma prática efetivamente resolutiva, respondendo a uma concepção de saúde não centrada somente na assistência aos doentes, mas, sobretudo, na promoção da boa qualidade de vida e intervenção nos fatores que a colocam em risco, que incorporam as ações programáticas de uma forma mais abrangente e ao desenvolvimento de ações intersetoriais.<sup>14</sup>

O programa Brasil Sorridente apresentado como expressão de uma política subsetorial concretizado no documento DPNSB2004/MS, procura vincular-se à ideia de estruturação da atenção primária de saúde.<sup>15</sup> Na sua organização os principais desafios são: unificar a porta de entrada com a área médico-enfermagem; garantir acesso a demanda espontânea; desenvolver ações programadas de promoção de saúde, prevenção de doenças e de assistência; organizar uma atenção domiciliar; reordenar a atenção de média complexidade, encaminhando para o Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) e aos estabelecimentos de alta complexidade no nível hospitalar.<sup>16</sup>

O objetivo deste estudo foi conhecer e discutir o tratamento odontológico prestado pela rede do SUS do município do Rio de Janeiro às crianças com OI acompanhadas no Centro de Referência de Osteogênese Imperfeita- Instituto Fernandes Figueira (CROI-IFF), as características desta inserção e o sistema de referência e contra referência utilizada pelos serviços, buscando identificar fatores facilitadores e barreiras para inserção desses pacientes nos serviços odontológicos. E ainda determinar as lacunas existentes à luz da portaria nº 1.306/2013<sup>10</sup> com relação aos serviços de saúde bucal para pacientes com OI e ao conceito de integralidade de atenção dos cuidados que é um dos princípios constitucionais do SUS.

## **2 JUSTIFICATIVA**

O atendimento odontológico é relevante para crianças com OI na medida em que permite o diagnóstico precoce e tratamento tempestivo das enfermidades bucais que se apresentam. A incidência de maloclusões dentárias

e esqueléticas e de dentinogênese imperfeita em crianças com OI preconiza o encaminhamento para os serviços especializados de saúde bucal.

No Brasil, o tratamento medicamentoso de pessoas com OI é disponibilizado pelo SUS desde 2001, com a instituição da Portaria GM 2305/2001.<sup>11</sup> O estabelecimento desta portaria no país é reflexo da organização e participação da sociedade civil na discussão acerca das políticas públicas de saúde. No caso da OI, os interesses do grupo de indivíduos afetados são representados pela Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita (ABOI). A Portaria 2305/2001<sup>11</sup> definiu: (1) a criação de normas para cadastramento de centros de referência em OI no território nacional; (2) elegibilidade para tratamento; (3) a medicação a ser utilizada nestes centros - o pamidronato dissódico (PD), assim como sua dose e as medicações complementares; (4) exames complementares necessários para o acompanhamento de indivíduos em tratamento; e por fim (5) a criação e a manutenção de um banco de dados de OI, sob responsabilidade do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz.<sup>9</sup>

Em seu anexo, que estabelece protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para a OI, a Portaria GM 2305/2001 descreve a DI como comprometimento comum na OI e apresenta a DI como critério clínico para sua classificação.<sup>11</sup> Estabelece, ainda, como um objetivo do tratamento de pacientes com OI, a melhoria de sua capacidade funcional. Para garantir a integralidade de manutenção de capacidade funcional, se faz importante o restabelecimento das funções mastigatórias e orofaciais.<sup>11</sup>

Uma revisão atualizada da portaria SAS/MS 714-2010 foi publicada após consulta pública onde foram definidos critérios para: 1) diagnóstico de OI; 2)



início de tratamento com pamidronato e com alendronato dissódico, outra medicação do grupo dos bisfosfonatos; 3) interrupção do tratamento; além de parâmetros clínicos para avaliação terapêutica.<sup>17</sup> Em 22 de novembro de 2013 a portaria nº 1.306 aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Osteogênese Imperfeita.<sup>10</sup>

Em 2014 foi publicada a portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014 que trata da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR).<sup>12</sup> A OI é considerada uma doença rara do eixo I que é composto pelas doenças raras de origem genética.

O capítulo VI da PNAIPDR trata da estrutura da linha de cuidado da atenção às pessoas com doença rara.<sup>12</sup>

*“Art.13. a linha de cuidado de atenção aos usuários com demanda para realização das ações na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a Rede de Atenção a Saúde (RAS) e seguindo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.”*

Em sua proposta de ação as Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal assumem que o conceito ampliado de saúde, definido no artigo 196 da Constituição da República, deve nortear a mudança progressiva dos serviços. Evoluindo de um modelo assistencial centrado na doença e baseado no atendimento a quem procura para um modelo de atenção integral à saúde, onde haja a incorporação progressiva de ações de promoção e de proteção, ao lado daquelas propriamente ditas de recuperação.<sup>14</sup>

As pessoas com OI estão sujeitas às mesmas condições de incidência de doenças na boca que a população em geral, porém comumente, apresentam

também dentinogênese imperfeita e maloclusões que requerem atenção diferenciada no tratamento odontológico a fim de restabelecer condições saudáveis de funções mastigatórias, fonação e sociais. Para atender ao conceito de cuidado integral destacado nas portarias que tratam de doenças raras, especificamente da OI, e também na DPNSB a atenção à saúde bucal deve fazer parte do rol de procedimentos para o tratamento de pessoas com OI.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Geral**

Descrever as características dos serviços odontológicos prestados no SUS do município do Rio de Janeiro ao indivíduo com OI.

#### **3.2 Específicos**

**3.2.1** Mapear as unidades de atendimento odontológico que atendem pacientes com OI no município do Rio de Janeiro.

**3.2.2** Descrever as características sócio demográficas e características bucais da população acompanhada no CROI-IFF com relação a realização ou não de tratamento odontológico.

**3.3.3** Identificar fatores facilitadores e barreiras para inserção dos pacientes com OI nos serviços odontológicos.

**3.3.4** Determinar lacunas existentes, à luz da portaria nº 1.306/2013 com relação aos serviços de saúde bucal, para pacientes com OI.

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO

### 4.1 Sistema Único de Saúde (SUS)

#### 4.1.1 Princípios e Diretrizes do SUS

As políticas públicas de saúde do Brasil orientam-se desde 1988 conforme a Constituição Federal promulgada neste ano, pelos princípios de universalidade e equidade no acesso às ações e serviços e pelas diretrizes de descentralização da gestão, de integralidade do atendimento e de participação social na organização de um sistema único de saúde no território nacional.<sup>18</sup>

Orientado por um conjunto de princípios e diretrizes válidos em todo o país, o SUS parte de uma concepção ampla do direito à saúde e do papel do Estado na garantia desse direito, incorporando, em sua estrutura politico-institucional, espaços e instrumentos para a democratização e o compartilhamento do processo decisório e da gestão do sistema de saúde.<sup>19</sup>

A implantação do SUS começou em 1990 quando foi aprovada a Lei Orgânica da Saúde (lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, complementada pela lei nº 8.142/90)<sup>20, 21</sup> que especificava as atribuições e a organização do SUS. Essa lei definiu o SUS como: “o conjunto de ações e serviços públicos de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público”.<sup>19</sup>

Por definição constitucional, o SUS deve assistir toda a população brasileira de forma universal, igualitária e hierarquizada.<sup>22</sup>

Dentre os princípios e diretrizes do funcionamento do SUS que a Lei Orgânica da Saúde (LOS) estabelece, destacam-se:

- 1) Universalidade de acesso em todos os níveis de assistência.
- 2) Igualdade na assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.
- 3) Integralidade da assistência.
- 4) Participação da comunidade.
- 5) Descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo.<sup>19</sup>

A descentralização, associada ao comando único em cada esfera de governo foi a estratégia utilizada para a implantação do SUS.<sup>23</sup> Redistribuindo poder e responsabilidades entre os três níveis de governo (federal, estadual e municipal) e reforçando a importância dos executivos municipais e estaduais na política de saúde.<sup>22</sup>

Universalidade de acesso significa dizer que todos os indivíduos têm o mesmo direito de obter as ações e os serviços de que necessitam independentemente da complexidade, custo e natureza dos serviços envolvidos.<sup>19</sup>

Com relação ao uso do termo acesso, neste trabalho, vamos utilizá-lo segundo Travassos C e Castro MSM, isto é, como sinônimo de acessibilidade para indicar o grau de facilidade ou dificuldade com que as pessoas obtêm cuidados de saúde.<sup>22</sup>

O princípio de igualdade na assistência reafirma o acesso universal, quando determina que não pode existir discriminação no acesso aos serviços de saúde. A necessidade de cuidados de saúde do indivíduo é o que vai orientar o acesso ao SUS e a escolha das técnicas a serem empregadas.<sup>19</sup>

A integralidade é entendida, nos termos da lei, como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema de saúde.<sup>19</sup>

A participação da comunidade (popular) é considerada o ápice da democratização da saúde. Essa participação tem prerrogativa legal de avaliar e propor diretrizes para a política de saúde em cada esfera de governo, bem como deliberar e formular estratégias e controlar a execução das ações e serviços de saúde.<sup>24</sup>

Em 2001 foi elaborada a Norma Operacional de Assistência à Saúde - NOAS/SUS/01/2001 que estabeleceu diretrizes com o compromisso de promover a equidade na alocação de recursos e no acesso aos serviços de saúde, incentivando a regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde.<sup>25</sup>

A publicação da NOAS/SUS/01/2001 motivou diversas atividades no Ministério da Saúde, nas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde que tinham como objetivo adequar os modelos de assistência e gestão aos novos preceitos estabelecidos. Para alcançar esse objetivo foi instituído o Plano Diretor de Regionalização (PDR) como instrumento de ordenamento do processo de regionalização da assistência baseado nos objetivos de definição de prioridades de intervenção coerentes com as necessidades de saúde da população e garantia de acesso dos cidadãos a todos os níveis de atenção. O Plano Nacional de Desenvolvimento organizou os territórios estaduais em regiões/microrregiões, redes hierarquizadas de serviços e mecanismos de fluxo (referência e contra referência) intermunicipais.<sup>25</sup>

A hierarquização dos serviços no SUS e sua disposição em rede é um processo em construção no Brasil. Em 2010 o Ministério da Saúde publicou a portaria GM nº 4279/2010 que institui as Redes de Atenção à Saúde (RAS) e as define como "arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado".<sup>26</sup>

A implementação das RAS tem como desafio a construção de sistemas integrados de saúde que se articulem em todos os níveis de atenção à saúde, e de forma interfederativa o mais harmônico possível. As RAS têm como objetivo promover a integração de ações e serviços de saúde para prover uma atenção integral, de qualidade, responsável, humanizada, com vistas à consolidação dos princípios e diretrizes do SUS.<sup>27</sup>

## **4.2 A Odontologia no SUS**

Durante muitos anos, no Brasil, a inserção da saúde bucal e das práticas odontológicas no SUS deu-se de forma paralela e afastada do processo de organização dos demais serviços de saúde. Atualmente, essa tendência vem sendo revertida, observando-se o esforço para promover uma maior integração da saúde bucal nos serviços de saúde em geral, a partir da conjugação de saberes e práticas que apontem para a promoção e vigilância em saúde, para revisão das práticas assistenciais que incorporam a abordagem familiar e a defesa da vida.<sup>16</sup>

No ano de 2004 aconteceu a 3ª Conferência Nacional de Saúde Bucal cujo tema central foi "Acesso e qualidade superando a exclusão social", debatido com base em 4 eixos temáticos: educação e construção da cidadania; controle social,

gestão participativa e saúde bucal; formação e trabalho em saúde bucal; e financiamento e organização da atenção em saúde bucal.<sup>28</sup>

Também em 2004 o Ministério da Saúde elaborou as Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal (DPNSB) documento político balizador do Programa Brasil Sorridente.<sup>15</sup> Estas diretrizes apontam para uma reorganização da atenção em saúde bucal em todos os níveis de atenção e para o desenvolvimento de ações intersetoriais, tendo o conceito do cuidado como eixo de reorientação do modelo.<sup>16</sup>

O Programa Brasil Sorridente foi apresentado oficialmente como expressão de uma política subsetorial consubstanciada no documento Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal, definida no âmbito do governo federal (2003-2006) e integrada ao Plano Nacional de Saúde: um pacto pela saúde no Brasil, objeto da Portaria 2.607, 10/12/2004 do MS. Nesse documento, foi enfatizada a reorientação do modelo de atenção em saúde bucal, sublinhada a busca de articulação com setores da educação e da ciência e tecnologia, e identificados os princípios norteadores e as linhas de ação previstas.<sup>29</sup>

O Brasil Sorridente procura vincular-se fortemente à ideia de estruturação da atenção primária à saúde, em particular ligada à Estratégia de Saúde da Família (ESF). Com o objetivo de reorganizar o modelo de atenção à saúde e ampliar o acesso às ações de saúde bucal as equipes de saúde bucal compostas por cirurgião dentista e auxiliar de saúde bucal ou cirurgião dentista, técnico em saúde bucal e auxiliar de saúde bucal, passaram a integrar as equipes da estratégia de saúde da família, garantindo assim a atenção integral aos indivíduos e as famílias.<sup>28</sup>



Segundo Narvai PC (2011), a linha de ação de maior visibilidade do Programa Brasil Sorridente é a relacionada com a ampliação da atenção secundária.<sup>15</sup> As DPNSB abordam esse aspecto da assistência odontológica pública no Brasil, afirmando que era evidente a baixa capacidade de oferta dos serviços odontológicos especializados. No lançamento das DPNSB estava previsto que o Ministério da Saúde contribuiria para a implantação e/ou melhoria de Centros de Referência de Especialidades Odontológicas, ou Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs).<sup>16</sup>

Os CEOs são estabelecimentos de saúde registrados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), classificados como Tipo Clínica Especializada/Ambulatório de Especialidade, com serviço especializado de Odontologia para realizar, no mínimo, as seguintes atividades: diagnóstico bucal, com ênfase no diagnóstico e detecção do câncer bucal; periodontia especializada; cirurgia oral menor dos tecidos moles e duros; endodontia; e atendimento a portadores de necessidades especiais.<sup>30</sup>

Na odontologia é considerado paciente com necessidades especiais todo aquele que apresente uma ou mais limitações, temporárias ou permanentes, de ordem mental, física, sensorial, emocional, de crescimento ou médica, que o impeça de ser submetido a uma situação odontológica convencional. As razões das necessidades especiais são inúmeras e vão desde doenças hereditárias, defeitos congênitos, até as alterações que ocorrem durante a vida, como moléstias sistêmicas, alterações comportamentais, envelhecimento, etc. Os serviços devem se organizar para ofertar atendimento prioritário no âmbito da atenção primária (porta de entrada), devendo haver Unidades de Referência

Especializada e Hospitalar para os casos de maior complexidade e os que necessitem de atendimento sob anestesia geral.<sup>16</sup>

Os CEOs são unidades de referência para as unidades de saúde encarregadas da atenção odontológica básica, e estão integrados ao processo de planejamento loco-regional, para que seja possível a integralidade do cuidado, sendo o custo para o seu funcionamento compartilhado por estados, municípios e governo federal.<sup>15</sup>

O Programa de Saúde Bucal do município do Rio de Janeiro tem sob a sua responsabilidade uma rede de serviços de odontologia organizados de maneira regionalizada e hierarquizada, oferecidos em unidades básicas de saúde, em unidades de média e alta complexidade, e de urgência/emergência. As equipes, formadas por profissionais especializados, contam com cirurgiões dentistas, técnicos em saúde bucal (TSB), auxiliares em saúde bucal (ASB) e técnicos em prótese dentária (TPD).<sup>31</sup>

Em complemento aos cuidados da Atenção Primária, os Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs) oferecem atendimento nas áreas de Endodontia, Periodontia Especializada, Cirurgia Oral Menor, Estomatologia, Atendimento ao Paciente Portador de Necessidades Especiais, Ortodontia Preventiva e Interceptativa, e Prótese Total e Parcial em Resina. Para chegar ao atendimento especializado, o usuário deve procurar a unidade de atenção primária de referência em seu território, onde será submetido a avaliação inicial, tratamento básico necessário (educativo, de promoção de saúde, preventivo, restaurador e cirúrgico), além de ter suas necessidades individuais de tratamento especializado avaliadas. Caso exista esta necessidade, o paciente será encaminhado preferencialmente ao Centro de Especialidades Odontológicas de

seu território, através do Sistema de Regulação de vagas (SISREG), que posteriormente informará dia, hora e local de sua consulta especializada.<sup>31</sup>

No município do Rio de Janeiro existem 18 Centros de Especialidades Odontológicas assim distribuídos: Coordenadoria de Área Programática (CAP) 1.0 – 02 unidades; CAP 2.1 – 02 unidades; CAP 2.2 – 01 unidade; CAP 3.1 – 03 unidades; CAP 3.2 – 02 unidades; CAP 3.3 – 02 unidades; CAP 4.0 – 02 unidades; CAP 5.1 – 1 unidade; CAP 5.2 – 02 unidades; CAP 5.3 – 01 unidade.<sup>31</sup>

### **4.3 Doenças Raras no SUS**

As doenças raras entraram na agenda de saúde pública brasileira nos últimos anos. Em abril de 2012, o Ministério da Saúde criou, no âmbito da atenção especializada, um grupo de trabalho que coordenou discussões entre associações de pacientes, gestores do SUS, profissionais da área biomédica e representantes de empresas do setor farmacêutico e biotecnológico. O produto final foi a publicação da Portaria Nº 199 de 30 de janeiro de 2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, assim como trouxe as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.<sup>32</sup>

Nesta portaria é considerada doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos (1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos). Este conceito de doença rara é o mesmo utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS).<sup>32</sup>

A publicação desta portaria tem o objetivo de reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção,

prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade, cuidados paliativos além de promover a acessibilidade e ações intersetoriais que atendam pessoas com doença rara.<sup>33</sup>

A Portaria Nº 199 classifica as doenças raras quanto a sua natureza de origem genética e não genética. O Eixo I é composto pelas doenças raras de origem genética e organizado nos seguintes grupos: a) anomalias congênitas ou de manifestação tardia; b) deficiência intelectual; e c) erros inatos do metabolismo. O Eixo II é composto por doenças raras de origem não genética e também organizado em grupos: a) infecciosas; b) inflamatórias; e c) autoimunes.<sup>34</sup> Em 21 de maio de 2014 foi publicada a Portaria nº 981 onde foi acrescentado mais um grupo no eixo 2, designado como grupo d, que engloba outras doenças raras de origem não genética.<sup>35</sup>

A Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no SUS visa garantir às pessoas com doenças raras a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços e estabelecer as diretrizes de cuidado da saúde, através de uma rede de atendimentos estruturada em serviços de atenção especializada e serviços de referência, que atuam de forma transversal às demais redes temáticas prioritárias, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha.<sup>33</sup>

Em 2005, Horovitz, et al afirmavam a necessidade de uma política de saúde pública visando às anomalias congênitas. Segundo a OMS para o melhor atendimento aos defeitos congênitos, deve haver uma modificação no padrão dos serviços de saúde necessários para o atendimento da população, desviando

o foco de doenças agudas para o manejo de problemas crônicos e de programas verticais para sistemas integrados de atenção primária.<sup>36</sup>

O SUS vem passando por ajustes desde a sua idealização no movimento da reforma sanitária até a sua real efetivação após a promulgação da Constituição de 1988. É importante destacar que a participação da sociedade civil em torno da ideia da saúde como direito da cidadania e sua efetiva participação nos Conselhos de Saúde Municipal e Conselho de Gestores de Unidades Básicas de Saúde teve e tem o mérito da prática da reivindicação e participação no projeto político do SUS.<sup>37</sup>

#### **4.4 Osteogênese Imperfeita**

A Osteogênese Imperfeita (OI) é considerada uma doença rara, caracterizada por fragilidade óssea causada por defeito qualitativo ou quantitativo do colágeno tipo1, sintetizado pelos osteoblastos.<sup>38</sup>, resultando de alterações genéticas, na sua maioria de herança autossômica dominante, em diversos genes, sendo os mais frequentes COL1A1 e COL1A2.<sup>1, 39</sup>

A heterogeneidade genética da OI foi confirmada com estudos genéticos moleculares. Atualmente são descritas mutações em 17 genes como causas da OI e espera-se que com o avanço dos estudos genéticos outras sejam descritas.<sup>1</sup>

Como consequência dessas mutações todos os tecidos ricos em colágeno, além dos ossos, podem ser afetados, como a pele, os tendões e os dentes. As manifestações mais comuns da doença são fragilidade óssea, déficit do crescimento, esclerótica azulada, surdez progressiva, deformidade dos membros, escoliose, frouxidão ligamentar e dentinogênese imperfeita.<sup>40</sup>

De acordo com Sillence et al (1979) a OI pode ser classificada em quatro grandes grupos, de I a IV. O tipo I é transmitido geneticamente de forma autossômica dominante, sendo o tipo mais comum e também a forma mais branda da doença. O tipo II é a forma mais grave, transmitido de forma autossômica dominante ou recessiva, é marcado por uma fragilidade óssea extrema, podendo levar a morte intrauterina. Na OI tipo III é observada uma grave fragilidade óssea, porém, compatível com a sobrevivência do indivíduo, mostrando este tipo um padrão de herança heterogêneo; os indivíduos sofrem múltiplas fraturas ao longo da vida, apresentam baixa estatura, arqueamento dos ossos longos e grande limitação de locomoção. O tipo IV é transmitido de forma autossômica dominante ou recessiva, sendo o tipo mais heterogêneo, pois inclui desde formas brandas até moderadas da doença.<sup>41</sup>

Em revisão sistemática publicada em 2014, Sillence e Van Dijk propuseram uma nova classificação da OI com base nas características clínicas dos pacientes. Na nova nomenclatura da OI, subdividida em cinco tipos, os números romanos foram substituídos por números arábicos. Os autores buscam enfatizar a importância do fenótipo para diagnosticar, classificar e avaliar a gravidade da doença. Os tipos foram classificados como leve, moderado, grave, muito grave e letal.<sup>1</sup> (Apêndice 2)

#### **4.5 Dentinogênese Imperfeita**

A OI pode ou não estar acompanhada da dentinogênese imperfeita (DI), também uma desordem genética, que resulta numa formação defeituosa da dentina. A presença ou não da DI subdivide a OI em subtipo A sem DI, e subtipo B com DI.<sup>42</sup>

Existem três tipos de DI. A DI tipo I ocorre em indivíduos com OI, a DI tipo II não está associada à OI, sendo esta a forma mais comum da doença.<sup>40, 43</sup> A DI tipo III foi observada em 1956, em um isolado triracial, na cidade de Brandywine, em Maryland, nos Estados Unidos.<sup>44</sup>

A DI do tipo I é causada por mutações nos genes do colágeno tipo I, à semelhança da OI, ao passo que as outras formas de DI estão associadas a mutações no gene que codifica a sialofosfoproteína da dentina, sendo esta a mais abundante proteína não colágena desse tecido, exercendo um importante papel na sua biomineralização.<sup>45</sup>

Os dentes afetados pela DI apresentam-se com coloração opalescente azulada, castanho ou âmbar. O esmalte dentário tende a se destacar da dentina, deixando o tecido alterado exposto. Assim uma grave atrição dos dentes pode ocorrer, uma vez que a dentina exposta é displásica, com uma consistência mais amolecida. A dentição decídua é mais afetada que a permanente. Radiograficamente as coroas apresentam-se encurtadas, bulbosas, com marcada constrição na região do colo, as raízes são estreitas, curtas, com câmaras pulpares pequenas e normalmente obliteradas por depósito de dentina. Radiolucidez periapical é frequente em decorrência da precoce exposição pulpar.<sup>46</sup>

Patterson CR, Mc Allion S e Miller R (1983) descreveram que indivíduos com OI tipo I com DI são mais propensos a ter fraturas ao nascimento (25% contra 6%) do que aqueles sem DI, e ainda que têm uma maior frequência de fraturas, baixa estatura e deformidades ósseas.<sup>47</sup> Silence DO em 1994 descreveu que indivíduos com OI tipo IV e DI têm cinco vezes mais risco de apresentar impressão basilar.<sup>48</sup> A impressão basilar é causada pela instabilidade

do ligamento crânio-cervical ao nível C1-C2 resultando na compressão da medula com progressiva tetraparesia e perturbações respiratórias.<sup>49</sup>

#### **4.6 Osteogênese Imperfeita no SUS**

No Brasil temos um número estimado em cerca de 12.000 indivíduos convivendo com a OI, segundo os dados oferecidos pela Associação Brasileira de Osteogênese Imperfecta (ABOI), uma vez que nenhum estudo epidemiológico foi ainda realizado.<sup>50</sup>

A ABOI é uma organização nacional voluntária fundada em 1999 através da união de um grupo de indivíduos acometidos pela OI, seus familiares e médicos, todos voltados para a procura de conhecimento científico, soluções terapêuticas e de troca de experiências entre eles.<sup>50</sup>

Como resposta às demandas da sociedade organizada, no caso a ABOI, considerando que os estudos realizados confirmam os benefícios no tratamento com o uso dos bisfosfonatos; considerando que a osteogênese imperfeita é um problema de saúde pública já que impõe risco à saúde e limitações de qualidade de vida; e ainda a necessidade de ampliar a oferta de serviços e de criar mecanismos que facilitem o acesso ao tratamento aos indivíduos com OI quando devidamente indicado, o Ministério da Saúde em 2001 aprovou a portaria no 2305/GM autorizando o tratamento da osteogênese imperfeita no âmbito do SUS.<sup>11</sup>

Nesta portaria foram estabelecidas normas para criação de 10 Centros de Referência em Tratamento da Osteogênese Imperfeita em todo o país (1 no Rio Grande do Sul; 1 no Ceará; 1 no Rio de Janeiro; 1 no Paraná; 1 no Espírito Santo; 2 no Distrito Federal e 3 em São Paulo); e o Instituto Fernandes Figueira, da



Fundação Oswaldo Cruz do Rio de Janeiro (IFF/Fiocruz) que foi designado Centro Coordenador do Programa.<sup>11</sup> Atualmente existem 15 Centros de Referência assim distribuídos, 1 em Pernambuco, 1 no Ceará, 1 na Bahia, 1 no Espírito Santo, 3 no Rio de Janeiro, 4 em São Paulo, 1 no Paraná, 1 em Santa Catarina, 1 no Rio Grande do Sul e 1 no Distrito Federal.<sup>51</sup>

O Centro de Referência de Osteogênese Imperfeita do IFF (CROI-IFF) coordena desde 2002 a rotina de tratamento dos pacientes cadastrados, desenvolve projetos de pesquisa e uma ampla revisão de literatura sobre a efetividade da terapia medicamentosa com vistas a novas abordagens a serem introduzidas no tratamento desses pacientes, vinculados ao Departamento de Genética Médica.<sup>52</sup>

O CROI-IFF realiza o acompanhamento ambulatorial dos pacientes com OI que fazem uso da medicação (oral e intravenosa) ou não, através de consultas periódicas, fornecendo orientação às famílias e encaminhando para tratamentos complementares quando necessário.

A Portaria nº 2.305/GM/MS de 19 de dezembro de 2001<sup>11</sup> foi atualizada após Consulta Pública nº 40, de 10 de novembro de 2010 o que resultou na Portaria SAS/MS nº 714, de 17 de dezembro de 2010 que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Osteogênese Imperfeita.<sup>17</sup> Em 2013 foi aprovada nova Portaria nº 1306, de 22 de novembro de 2013 que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Osteogênese Imperfeita e revogou o anterior.<sup>10</sup>

Apesar destas portarias apresentarem a DI como alteração dentária presente nos indivíduos com OI, e a presença de DI ser apresentada como critério de classificação clínico da doença, nelas não existem normas ou

protocolos referentes ao tratamento odontológico ou redes de atenção estabelecidas, a exemplo da rede criada para a realização do tratamento medicamentoso.

#### **4.7 Tratamento Odontológico de indivíduos com OI**

O tratamento precoce dos dentes com DI tem como objetivo assegurar uma boa oclusão e estética, o crescimento favorável dos ossos faciais e da articulação temporo-mandibular, e uma condição favorável para erupção dos sucessores permanentes. O tratamento inclui a prevenção de cáries, a observação do desgaste, acompanhamento do desenvolvimento do esqueleto craniofacial e colocação de coroas artificiais para evitar a perda excessiva da estrutura dentária.<sup>52</sup>

Os pacientes com OI devem consultar o dentista quando da erupção dos dentes decíduos para determinar a presença de DI e acompanhar o desenvolvimento dental e esquelético, uma vez que muitos desses pacientes apresentam maloclusão Classe III de Angle predominando a maxila mais retrusiva do que a mandíbula em relação à base do crânio, determinando o prognatismo mandibular, maior divergência facial, menor altura facial, crescimento sagital menor da maxila, achatamento do ângulo da base do crânio e crescimento para frente com rotação anti-horária da mandíbula.<sup>53</sup>

Os dentes com DI não parecem ser mais susceptíveis a cárie do que os dentes normais, podendo apresentar certa resistência a esta em razão da obliteração dos túbulos dentinários.<sup>39</sup>

Os dentes afetados por DI, em alguns casos, podem sofrer desgaste acentuado da coroa dentária causando perda da dimensão vertical. Nesses

casos de desgastes extensos podem ser utilizadas coroas protéticas para proteção da estrutura dentária remanescente, restabelecimento da dimensão vertical e melhora da estética.<sup>54</sup>

Na maioria dos casos a DI se apresenta mais grave na dentição decídua, o que é evidenciado pelo rápido desgaste dos dentes. Logo é necessário proteger os molares decíduos com coroas de aço inoxidável, assim que for diagnosticado o desgaste para não haver perda da dimensão vertical, perda dentária e ainda perda da função mastigatória.<sup>45</sup>

No tratamento restaurador dos dentes decíduos em superfícies oclusais que não são submetidas a stress mastigatório, o cimento ionômico de vidro pode ser utilizado. Uma alternativa, principalmente para restaurações em dentes anteriores é a resina composta com o sistema adesivo (ataque ácido e adesivo dentinário).<sup>45</sup>

Os principais objetivos do tratamento odontológico na dentição decídua com DI são: manutenção da saúde dental e preservar a vitalidade, forma, e tamanho dos dentes; dar ao paciente uma aparência estética agradável para prevenir problemas psicológicos; manutenção da função mastigatória; manter a dimensão vertical e o os espaços no arco dentário; evitar interferências na erupção dos dentes permanentes; permitir o crescimento normal dos ossos faciais e da articulação temporo-mandibular; estabelecer um relacionamento com a criança e sua família.<sup>45</sup>

O tratamento da dentição mista e permanente vai necessitar de um planejamento integrado do odontopediatra com o ortodontista e às vezes com intervenção de um protesista. Os tratamentos odontológicos serão mais promissores quanto mais cedo forem efetuados, devendo ocorrer a interação

médico-cirurgião-dentista precocemente, para a promoção de saúde e redução de danos.<sup>2</sup>

## **5 HIPÓTESE**

A assistência odontológica ofertada pelo SUS do município do Rio de Janeiro pode ter dificuldades para inserir crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita no tratamento odontológico preconizado.

## **6 MATERIAIS E MÉTODOS**

### **6.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo observacional, analítico e transversal.

### **6.2 Amostra**

A amostra utilizada foi não probabilística intencional, e foi composta por pacientes com Osteogênese Imperfeita em acompanhamento no ambulatório do CROI-IFF no momento da pesquisa. Também fizeram parte deste estudo os Centros de Especialidades Odontológicas do município do Rio de Janeiro.

#### **Critérios de inclusão:**

##### **Amostra 1 – Pacientes**

Foram selecionados todos os pacientes com diagnóstico clínico de OI em acompanhamento no CROI-IFF, a partir de 1 ano de idade.

##### **Amostra 2 – CEOs**

Foram incluídos todos os CEOs do município do Rio de Janeiro. No município do Rio de Janeiro existem 18 CEOs distribuídos pelas 10 áreas programáticas da cidade.

#### **Critérios de Exclusão**

- 1- Pacientes: foram excluídas crianças que além da OI apresentavam deficiência intelectual.

### **6.3 Campo de Estudo**

O estudo foi realizado no IFF/Fiocruz, coletando dados junto aos responsáveis e/ou pacientes com OI acompanhados no CROI-IFF. Também foram coletados dados junto aos chefes de CEOs do município do Rio de Janeiro.

### **6.4 Método e Técnicas**

#### **Amostra 1 – pacientes**

##### **a. Entrevistas**

Foi elaborado instrumento de pesquisa (questionário semi-estruturado) – (Apêndice 3) - para aplicação aos responsáveis e/ou pacientes com OI. Foi então realizado um estudo piloto com cinco responsáveis por pacientes com OI do CROI-IFF para avaliar a aplicabilidade do mesmo. Verificada a clareza e inteligibilidade do instrumento, iniciou-se a pesquisa partir dos registros de prontuários, observando os critérios de inclusão e exclusão previamente determinados.

Durante as entrevistas, foram coletadas informações sócio-demográficas, facilidades e/ou barreiras encontradas pelas famílias na busca de tratamento odontológico no SUS e sobre a percepção dos responsáveis e/ou pacientes quanto a importância da saúde bucal para a saúde geral. (Apêndice 3)

As entrevistas com os responsáveis e/ou pacientes que estavam em acompanhamento no CROI-IFF no período de abril de 2015 a fevereiro de 2016, aconteceram durante as consultas com o geneticista e a fisioterapeuta no ambulatório de OI. Este ambulatório, que acontece semanalmente, acompanha

pacientes com OI residentes no município do Rio de Janeiro, região metropolitana do Rio de Janeiro, além de moradores de outras cidades no estado do Rio de Janeiro, e até mesmo de outros estados da União.

b. Dados clínicos / exames bucais

Além das entrevistas foram realizados exames bucais, com auxílio de abaixadores de língua, nos pacientes sentados na maca com luz artificial. Nesse exame foi verificada a presença ou não de dentinogênese imperfeita, presença ou ausência de cárie, presença ou ausência de gengivite, presença ou ausência de tártaro. Também foi avaliada a presença ou ausência de maloclusão dentária. Quando presente foi anotado o tipo: mordida aberta anterior, mordida aberta posterior, mordida cruzada posterior unilateral ou bilateral e mordida cruzada anterior. Não foram realizados exames radiográficos ou modelos de estudo.

### **Amostra 2 – Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs)**

O estudo também se propôs a entrevistar os chefes dos Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs) do município do Rio de Janeiro ou profissional por ele designado através de entrevista, utilizando questionário semi-estruturado, a fim de coletar dados referentes ao tipo de tratamento oferecido, facilidades e/ou dificuldades encontradas para oferta de tratamento à pacientes com OI e vias de acesso ao tratamento nos CEOs. (Apêndice 4)

Durante o processo de aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Secretaria de Saúde do Município do Rio de Janeiro (SMS/RJ), a pesquisadora teve oportunidade de se reunir com a coordenadora de saúde bucal do município do Rio de Janeiro, que após tomar ciência do projeto à convidou a participar da



reunião mensal que acontece com todos os chefes CEOs na Secretaria de Saúde Bucal do Rio de Janeiro.

As entrevistas foram realizadas nas reuniões de dezembro de 2015 e fevereiro de 2016. Na reunião de dezembro estavam presentes 13 chefes de CEOs e uma assessora de CAP, todos foram entrevistados. Na reunião de fevereiro foram entrevistados os chefes de CEO ou representantes por eles designados que não estavam presentes na reunião de dezembro (2 chefes de CEO e um dentista que estava presente representando o chefe do CEO em que ele está lotado).

Os questionários utilizados se basearam, com as necessárias adaptações, nos questionários elaborados por Cavalcanti NC em estudo realizado sobre a atenção fisioterápica a Osteogênese Imperfeita no SUS no município do Rio de Janeiro.<sup>55</sup>

## **6.5 Análise dos Dados**

Após a coleta dos dados, os mesmos foram tabulados no banco de dados Microsoft Access 2013 (MSC) e analisados através de formulários de consulta ao banco de dados, exclusivamente desenvolvidos para esse estudo. Foram realizadas frequências simples das variáveis independentes presentes no estudo. Para avaliar a relação entre as variáveis independentes foram realizados cruzamentos pelos formulários de consulta citados.

## **6.6 Questões Éticas**

O projeto se encontra em consonância com o estabelecido na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e complementares, assim como no Código de Ética Médica de 1988 (cap.XII), Código de Ética Odontológica de 2012 (cap.XVII) e Declaração de Helsinki da World Medical Association de 2008.

Este projeto é complementar ao projeto em andamento no IFF intitulado “Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita (CROI) – Protocolos clínicos e terapêuticos voltados para a Osteogênese Imperfeita (OI)”, aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF (CAAE 14130513.8.0000.5269).

Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CEP-IFF) e ao Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro/SMS/RJ (CEP-SMS/RJ). Aprovado no CEP-IFF (CAAE 44950515.4.0000.5269) e no CEP-SMS/RJ (CAAE 44950515.4.3001.5279).

Foi esclarecido aos responsáveis e aos profissionais entrevistados que não haveria risco associado ou decorrente da pesquisa (APÊNDICES 5 e 8), e a pesquisadora se comprometeu a manter a privacidade e confidencialidade dos dados coletados, preservando o anonimato dos pacientes, dos responsáveis e dos profissionais envolvidos na pesquisa. Além do Termo de Consentimento Livre Esclarecido dos responsáveis, foi dada as crianças e adolescentes, entre 7 e 17 anos, um Termo de Assentimento de participação na pesquisa (APÊNDICE 6 e 7). Não houve recusa por parte dos responsáveis/pacientes ou dos profissionais em participar da pesquisa.

## 7 RESULTADOS

### 7.1 Pacientes

Foram entrevistados 95 responsáveis e/ou pacientes em tratamento e acompanhamento no CROI-IFF. Todos preencheram os critérios de inclusão.

Dos 95 responsáveis/pacientes entrevistados e que compuseram a amostra do estudo 40 eram do sexo masculino e 55 do sexo feminino.

A faixa etária foi aferida em anos e foi determinada pelo tipo de dentição 1 a 5 anos – dentição decídua, 18 pacientes; 6 a 12 anos – dentição mista, 35 pacientes; 13 a 18 anos - dentição permanente, 19 pacientes e ainda foi incluída uma categoria de pacientes com idade acima de 18 anos com 13 pacientes.

### Renda familiar

A renda familiar *per-capita* foi estratificada de acordo com a classificação do governo da Secretaria de Assuntos Estratégicos (SAE)<sup>56</sup>

Tabela 1 – Renda *per-capita* da amostra de pacientes

Renda <i>per-capita</i>	Total
não respondeu	12
extremamente pobre até R\$ 81,00	1
pobre mas não extremamente R\$ 162	8
vulnerável R\$ 291	14
baixa classe média R\$ 441	18
média classe média R\$ 641	13
alta classe média R\$ 1.019	13
baixa classe alta R\$ 2.480	11
alta classe alta acima de R\$ 2.480	5

### Local de moradia

Com relação ao local de moradia foram entrevistados 34 pacientes moradores do município do Rio de Janeiro, 24 pacientes moradores da região do Grande Rio, 19 pacientes moradores em outros municípios do estado do Rio de Janeiro e ainda 10 pacientes moradores do estado de Minas Gerais e 8 pacientes moradores do estado do Pará.

Os 34 moradores do município do Rio de Janeiro estão assim distribuídos pelas áreas programáticas (AP) do município.

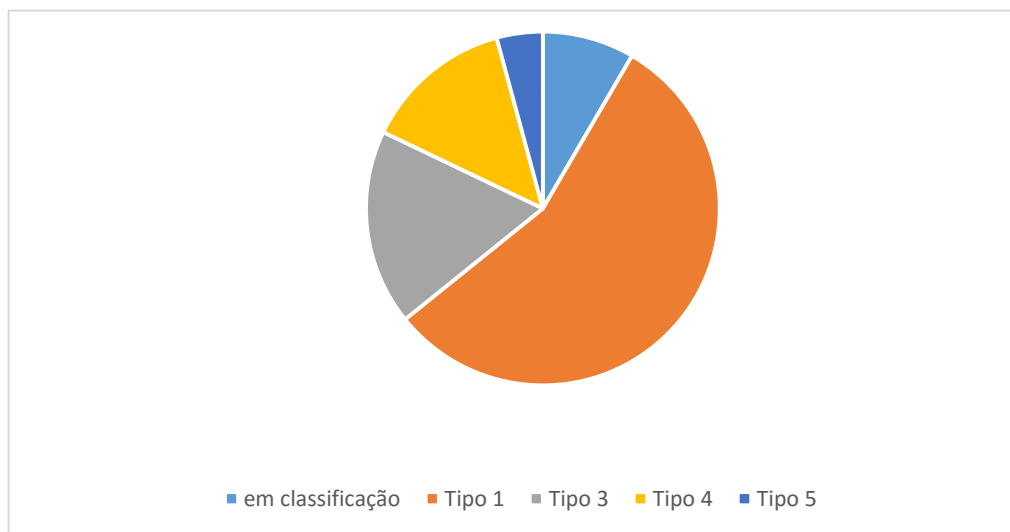
Tabela 2 – Distribuição dos pacientes moradores do município do Rio de Janeiro, por AP

AP residência	Total
1.0	2
2.1	6
2.2	2
3.1	3
3.2	3
3.3	2
4.0	4
5.1	6
5.2	4
5.3	2

## Tipo de OI

Em relação ao tipo, 53 pacientes foram classificados como OI tipo 1, 17 pacientes como OI tipo 3, 13 pacientes como OI tipo 4, 4 pacientes) como OI tipo 5 e 8 pacientes ainda sem classificação definida.

Figura 1 – Classificação da amostra de pacientes, por tipo de OI



## Alterações dentárias

Quanto à presença de dentinogênese imperfeita, havia 42 pacientes com DI e 53 sem esta alteração. O índice de Knustson que representa a porcentagem de indivíduos que apresentam sinais presentes e passados de ataque pela cárie foi utilizado para aferir a prevalência de cárie na amostra 1. Foram observados em 37 indivíduos com CPO igual a 1 ( indivíduos que já tiveram cárie) e 58 indivíduos com CPO igual à zero ( sem cáries).

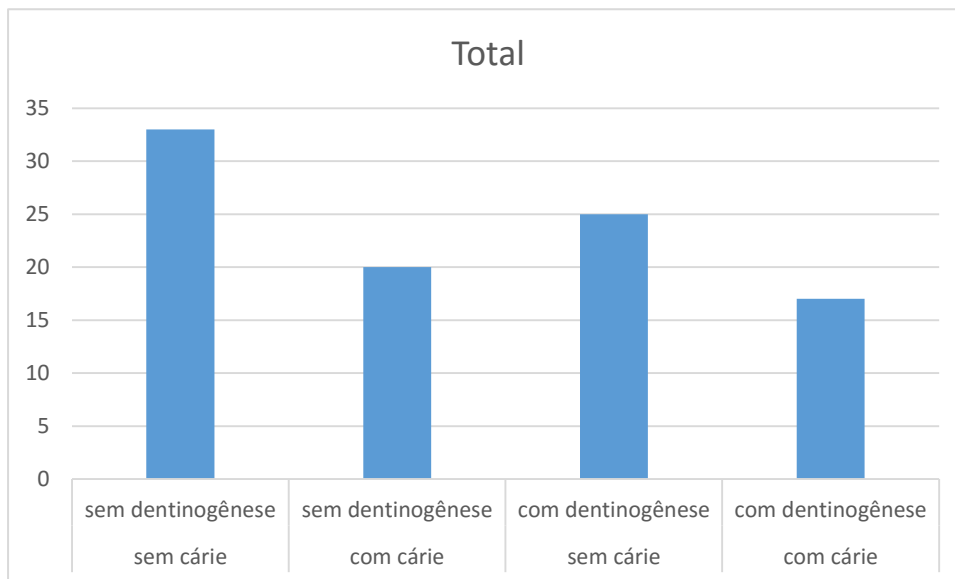
Quanto a presença de gengivite foi verificada em 43 indivíduos e presença de tártaro em 25 indivíduos.

Tabela 3- Alterações dentárias encontradas ao exame bucal da amostra.

Alteração	DI	Cárie	Gengivite	Tártaro
Sim	42	37	43	25
Não	53	58	52	70

Ao correlacionar a presença de DI e a doença cárie, foram observados os seguintes números: 25 dos pacientes com DI não tinham cárie enquanto 17 tinham cárie; 33 dos pacientes sem DI não tinham cárie e 20 tinham cárie.

Figura 2 - Presença de DI X Presença de cárie dentária



Com relação às maloclusões: 55 pacientes apresentaram problemas de oclusão, 39 não apresentaram e um paciente não foi examinado. Destes, 20 pacientes apresentaram mordida aberta anterior; 27 mordida cruzada posteriorbilateral, 16 mordida aberta posterior, 14 mordida cruzada unilateral posterior e 36 mordida cruzada anterior.

Figura 3 – Distribuição da amostra pacientes, por presença de maloclusão dentária

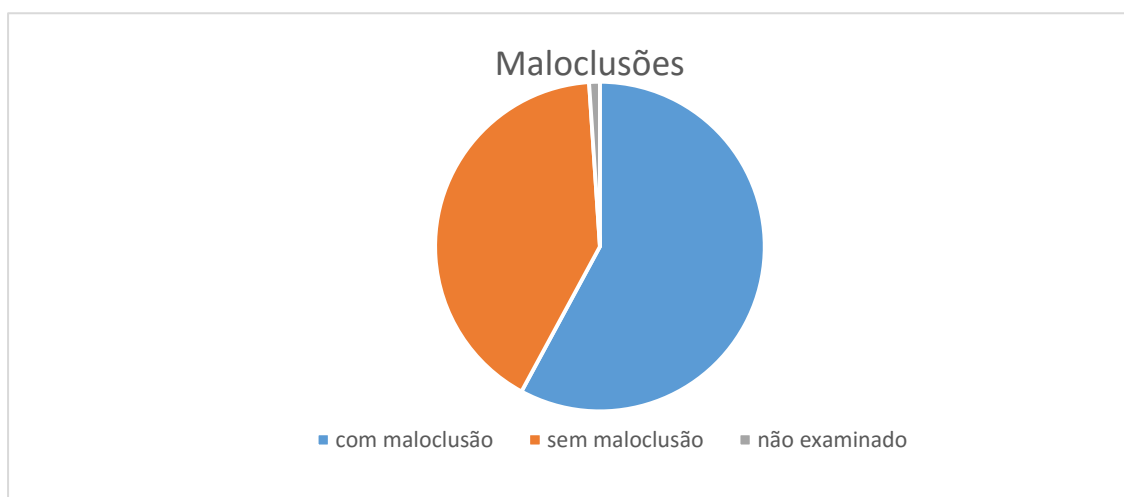
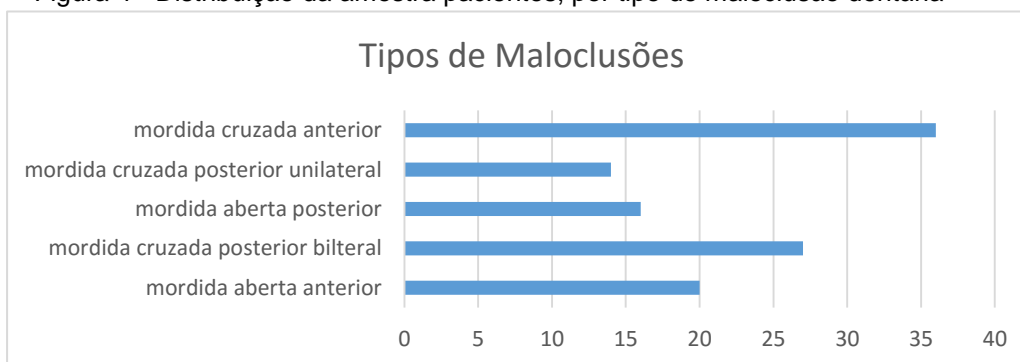


Figura 4 - Distribuição da amostra pacientes, por tipo de maloclusão dentária



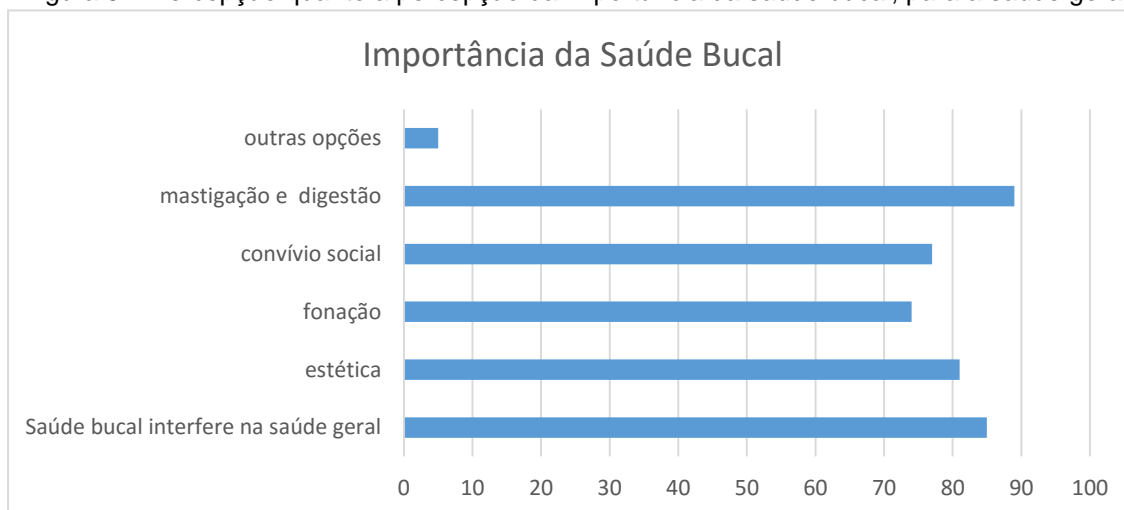
Quando perguntados sobre se tinham medo de dentista, apenas 21 entrevistados responderam que sim e a maioria destes procurava o dentista apesar deste medo.

Quanto a percepção do responsável/ paciente sobre a interferência da saúde bucal na saúde geral 89,4% (n=85) responderam que sim existe uma

interferência e apenas 10.5% (n=10) responderam que a saúde bucal não interfere na saúde geral.

Quando questionados da importância dos dentes para a vida pessoal 81 relacionaram a estética, 74 relacionaram a fonação, 77 declararam sobre a importância para o convívio social e 89 afirmaram sobre a importância para a mastigação e digestão dos alimentos.

Figura 5 – Percepção quanto a percepção da importância da saúde bucal, para a saúde geral



### **Atendimento odontológico**

Foi verificado que 80 pacientes estavam realizando tratamento dentário no momento da pesquisa ou haviam realizado há menos de 1 ano. A amostra que realizava tratamento dentário estava assim distribuída pelo tipo de instituição: 38 no SUS, 31 particular, 6 planos de saúde empresarial, 3 instituição de ensino, 1 plano de saúde particular e 1 instituição filantrópica Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).



Tabela 4 – Tipo de instituição onde recebem atendimento odontológico

Tipo de instituição	Total
SUS	38
Filantrópica	1
Instituição de ensino	3
Particular	31
Plano saúde particular	1
Plano saúde empresa	6

Dos 15 pacientes que não realizaram tratamento os motivos alegados foram os seguintes: 3 não precisaram de tratamento dentário, 5 nunca foram encaminhados para tratamento dentário, 5 não conseguiram local para atendimento, 1 não procurou dentista por medo e 3 por outros motivos.

Ao serem questionados se algum profissional de saúde havia recomendado tratamento dentário 54 pacientes responderam que sim, 40 não e 1 não respondeu. O profissional que mais encaminhou pacientes ao dentista foi o médico geneticista, seguido pelo pediatra, segundo tabela abaixo:

Tabela 5 – Encaminhamento profissional para tratamento odontológico

Qual profissional encaminhou para tratamento dentário?	Total
Geneticista	27
Pediatra	7
Fisioterapeuta	2
Ortopedista	1
Outros	17

Dos pacientes/responsáveis entrevistados 53 disseram que não tiveram dificuldade de marcar consulta odontológica, 32 afirmaram que tiveram dificuldade e 10 não responderam.

Dos entrevistados que tiveram dificuldade para marcar consulta os motivos relacionados foram 14 alegaram falta de vaga, 9 que o serviço não atendia pacientes com OI, 2 que a faixa etária não era atendida na instituição, 2

distância do local do atendimento, 1 não tem quem leve para atendimento e 4 outros motivos.

Com relação ao tempo esperado para marcar a primeira consulta/iniciar o tratamento, a maioria esperou no máximo um mês (tabela)

Tabela 6 – Tempo de espera por vaga

Tempo de espera para 1ª consulta	Total
Uma semana	23
Duas semanas	11
Um mês	11
Mais de três meses	14
Outros	9

Ao serem questionados se perderam a vaga para tratamento dentário, 58 responderam que não, apenas dois responderam que sim. Um foi capaz de apontar o motivo, que foi a saída do profissional do serviço.

## **7.2 Serviços Odontológicos no SUS – Centro de Especialidades Odontológicas**

Foram entrevistados profissionais de 15 CEOs do município do Rio de Janeiro. Ficaram fora da pesquisa 3 CEOs, pois os coordenadores não compareceram nas reuniões disponibilizadas pela Secretaria de Saúde Bucal, e não foi possível visitar o local.

Os CEOs que participaram da pesquisa estão assim distribuídos: 2 na CAP 1.0, 2 na CAP 2.1, 1 na CAP 2.2, 3 na CAP 3.1, 2 na CAP 3.2, 1 na CAP 3.3, 1 na CAP 4.0, 1 na CAP 5.1, 1 na CAP 5.2 e 1 na CAP 5.3. Os bairros que compõem cada área programática estão relacionados na tabela 7. (Apêndice 10)

Foram obtidas informações quanto a estrutura física e organizacional de cada Centro de Especialidades Odontológicas, essas informações estão descritas na tabela 8. (Apêndice 11)

Em relação a promover atividades que provoquem o envolvimento dos responsáveis no tratamento dentário, 100% dos entrevistados (n=15) declararam que os responsáveis assistem a consulta.

Ao serem questionados sobre orientação odontológica e que tipo de orientação é dada ao paciente/responsável, a grande maioria (93,3% n=14) dos entrevistados responderam sim, e apenas um respondeu não. Quanto ao conteúdo abordado 78,5% (n=11) abordam questões sobre técnica de escovação, hábitos alimentares e hábitos de sucção, 14,2% (n=2) orientações específicas à cada especialidade, 7,1% (n= 1) aborda apenas técnicas de escovação e 14,2% (n= 2) abordam ainda outros temas (sedação e traumatismos dentários).

Dos 15 CEOs que participaram da pesquisa 60% (n=9) declararam que têm profissionais com prática em atender pacientes com OI, 33,3% (n=5) declararam que os profissionais ali lotados não têm prática de atendimento à pacientes com OI e 6,7% (n=1) não respondeu. No mapa estão localizados os CEOs que declararam que atendem e/ou estão capacitados a atender pacientes com OI. (Apêndice 13)

Em relação a atender pacientes com OI 33,3% (n=5) CEOs declararam que atendem ou já atenderam, 66,7% (n=10) CEOs nunca atenderam.

Ao serem questionados se encontravam dificuldades para atendimento de pacientes 33,3% (n=5), os CEOs relataram dificuldades variadas, conforme descrito na tabela 9 (Apêndice 12) e 2 negaram dificuldades.

Quanto à origem da demanda dos pacientes com OI aos CEOs, que atendem estes pacientes, foi assim relatada: unidade básica, três (3), demanda espontânea, dois (2), unidade de alta complexidade, três (3) e casa de apoio à criança que vem fazer infusão de pamidronato no CROI-IFF de outro município ou estado, um (1).

Ao serem questionados sobre o porquê de não atender pacientes com OI, 9 CEOs nunca tiveram demanda desses pacientes, 1 considera o paciente mais complexo que a capacidade da unidade e 5 CEOs não souberam responder.

Em relação ao encaminhamento do paciente com OI não atendido na unidade, 3 CEOs, que não atendem, encaminham o paciente. Os locais para onde esses pacientes são encaminhados, 2 CEOs encaminham para universidades e unidades de alta complexidade e 1 CEO encaminha para outro CEO.

Quando o tratamento ortodôntico está indicado, 13 CEOs encaminham os pacientes e 2 CEOs não responderam. Todos, os que encaminham, direcionam os pacientes para os Centros de Ortodontia da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

As questões relacionadas ao atendimento dos pacientes com OI estão descritas na tabela 9. (Apêndice 12)

## 8 DISCUSSÃO

A OI é uma doença rara caracterizada por fragilidade óssea causada por defeito qualitativo ou quantitativo do colágeno tipo 1 sintetizado por osteoblastos.<sup>38</sup> A OI pode ou não estar acompanhada da dentinogênese imperfeita (DI).

O tratamento da OI se fundamenta em uma abordagem multidisciplinar em que a odontologia deveria estar incorporada, uma vez que problemas relacionados com a presença de DI e de desenvolvimento esquelético que causam maloclusões podem ser prevenidos se diagnosticados e tratados precocemente.

A assistência odontológica direcionada à população com OI é um fator importante na busca e manutenção da saúde, qualidade de vida e inserção social.<sup>2, 8</sup>

Para que a assistência odontológica ao paciente com OI seja mais efetiva e eficiente, além do conhecimento sobre as características relacionadas aos aspectos biológicos, demográficos e socioeconômicos, é importante conhecer o papel que desempenham os serviços e o sistema de saúde e apontar os aspectos positivos e os que possam ser considerados barreiras para uma adequada atenção à saúde bucal.

Em 2004 o Ministério da Saúde elaborou as Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal (DPNSB) documento político balizador do Programa Brasil Sorridente.<sup>15</sup> Estas diretrizes apontam para uma reorganização da atenção em saúde bucal em todos os níveis de atenção e para o desenvolvimento de ações intersetoriais, tendo o conceito do cuidado como eixo de reorientação do modelo.<sup>16</sup> A linha de ação de maior visibilidade do Programa Brasil Sorridente é

a relacionada com a ampliação da atenção secundária.<sup>15</sup> As DPNSB abordam esse aspecto da assistência odontológica pública no Brasil, afirmando que era evidente a baixa capacidade de oferta dos serviços odontológicos especializados.<sup>14</sup>

Estava previsto que o Ministério da Saúde contribuiria para a implantação e/ou melhoria de Centros de Referência de Especialidades Odontológicas, ou Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs).<sup>16</sup>

A amostra entrevistada foi classificada com relação a renda *per-capita* pelos critérios da Secretaria de Assuntos Estratégicos (SAE) do governo.<sup>56</sup> Seguindo essa classificação agrupamos em classe baixa (famílias com renda per capita até R\$291,00), classe média (renda per capita até R\$ 1.019,00) e classe alta (renda per capita a partir de 2.480,00). Da população entrevistadas 24,2% (n=23) foram classificados como pertencentes à classe baixa, 46,3% (n=44) à classe média e 16,8% (n=16) à classe alta. Essa distribuição é similar a distribuição de renda per capita nacional segundo o SAE.

A maioria da população atendida, no período estudado, pelo CROI-IFF reside no município do Rio de Janeiro (n=34), seguido de moradores da região do Grande Rio (n=24). São ainda atendidos moradores de outros municípios do estado do Rio de Janeiro (n=19) e também moradores de outros estados do país como Minas Gerais (n=10) e Pará (n=8). A razão de haver pacientes de outros municípios e até mesmo de outros estados, talvez possa ser explicada pelo fato da OI ser uma doença rara e o IFF ser Centro de Referência para tratamento da doença no Rio de Janeiro. Os moradores de Minas Gerais e do Pará são atendidos no CROI-IFF pois em seus estados não existem Centros de Referência para atendimento de pacientes com OI.

Os moradores do município do Rio de Janeiro estão distribuídos nas diversas APs do município, sendo que as APs. 2.1 e 5.1 concentram a maioria dos pacientes (n=6 em cada uma delas), seguidas das APs. 4.0 e 5.2 (n=4 cada uma delas), 3.1 e 3.2 (n=3 cada uma) e 1.0, 2.2, 3.3 e 5.3 (n=2 cada).

No município do Rio de Janeiro existe pelo menos um Centro de Especialidades Odontológicas em cada área programática. O CEO é um serviço de odontologia classificado como de média complexidade, especializado em atender no mínimo diagnóstico bucal; periodontia especializada; cirurgia oral menor; endodontia e atendimento à portadores de necessidades especiais.<sup>30</sup> Essa distribuição atende a Norma Operacional de Assistência à Saúde-NOAS/SUS/01/2001 que estabeleceu as diretrizes com o compromisso de promover a equidade na alocação de recurso e no acesso aos serviços de saúde, incentivando a regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde.<sup>25</sup>

Dos 13 pacientes residentes no município do Rio de Janeiro que realizam tratamento no SUS, 4 apesar de tratarem no SUS, os CEOs localizados nas áreas programáticas de suas residências relatam não atender pacientes com OI.

Ao serem questionados se realizavam tratamento dentário 84% (n=80) dos entrevistados responderam que sim. Comparando com os resultados da Pesquisa Nacional de Saúde realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística –IBGE em 2013,<sup>57</sup> cujos dados informam que a proporção da população brasileira que vive na região sudeste que consultou dentista nos últimos 12 meses foi de 48,3%, os entrevistados da amostra mostram uma melhor proporção. Esse resultado talvez possa ser explicado pelo fato desta

população ser esclarecida quanto as manifestações dentárias da OI e buscarem tratamento dentário seja por encaminhamento ou por demanda espontânea.

Quanto ao tipo de instituição em que realizavam esse tratamento a amostra apresentou que 40% (n=38) eram atendidos no SUS, 36% (n=31) eram atendidos na rede particular. Peres M.A. e cols (2012)<sup>58</sup> em seu estudo sobre desigualdades no acesso e na utilização de serviços odontológicos no Brasil onde avaliou o padrão de utilização e tipo de serviço odontológico utilizado pela população adulta ( $\geq 18$  anos) residentes nas capitais dos estados brasileiros, ao comparar o seu resultado no Rio de Janeiro, SUS 7,0% e particular 71,6%, percebe-se diferença nos resultados, que pode ser atribuída a diferença de faixa etária das amostras e devido ao fato dos pacientes deste estudo apresentarem uma doença rara.

Ao cruzar os dados sobre local de atendimento odontológico SUS com faixa de renda encontramos que 52,6% (n=20) pertencem à classe média e 36,8%(n=14) pertencem à classe baixa. Além disso, quanto aos que são atendidos na rede particular 6,4 % (n=2) são da classe baixa, 41,9% (n=13) pertencem a classe média e 41,9% (n=13) são da classe alta. Podemos observar que não existe um padrão de relação entre faixa de renda e tipo de instituição em que realiza tratamento dentário, com exceção da classe alta.

Dentre os entrevistados da amostra que declararam que não realizaram tratamento odontológico, 10,5% (n=10) relataram barreiras (não foram encaminhados, não conseguiram local para atendimento) para atendimento das necessidades de saúde bucal. Este resultado contraria o princípio de universalidade do SUS<sup>19</sup>, também não atende ao que determina a Portaria n° 199, do Ministério da Saúde que tem o objetivo de promover a acessibilidade e



ações intersetoriais que atendam pessoas com doenças raras.<sup>34</sup> Podemos também confrontar com o que afirma alguns autores Alisson e Lawrence (2004)<sup>59</sup>, WHO (2011)<sup>60</sup>, Canadian Academy of Health Science (2014)<sup>61</sup> e Teixeira et al (2015)<sup>62</sup> que os indivíduos com necessidades especiais são mais afetados pelas desigualdades na assistência à saúde. Porém, nossos resultados mostraram que as pessoas com OI, atendidas no CROI-IFF, apesar dos obstáculos apresentados, tem acesso aos serviços de saúde bucal. Ainda assim, se faz necessário que estas barreiras sejam eliminadas.

Quanto ao encaminhamento pelos profissionais de saúde, que assistem estes pacientes entrevistados, para avaliação de necessidades de tratamento dentário, encontramos que 42,1% (n=40) nunca foram encaminhados. Este achado pode sugerir que esta é a maior barreira que dificulta o acesso aos serviços de saúde bucal, uma vez que os profissionais de saúde que assistem esses pacientes não percebem a necessidade de recomendar atendimento odontológico.

A OI pode ou não estar acompanhada da DI, a presença ou ausência da DI subdivide a OI em subtipos A com DI e B sem DI. Na população estudada encontramos 44,2% (n=42) dos pacientes com DI e 55,8% (n=53) sem DI. A presença de DI não significa necessidade de tratamento odontológico, porém esses pacientes devem ser acompanhados pois o tratamento precoce tem como objetivo assegurar uma boa oclusão, o crescimento favorável dos ossos da face e da articulação temporo mandibular.<sup>52</sup> Também deve ser dada atenção as questões estéticas, que impactam fortemente da qualidade de vida e na inserção social dessas pessoas. Em relação aos pacientes com DI, 85,7% (n=36) estão sendo acompanhados por dentistas, sendo que, destes, 55,5% (n=20) no SUS e

33,3% (n=12) pela rede particular. Enquanto que 14,2% (n=6) não faz acompanhamento odontológico, porém nenhum desses relata dificuldade de marcar consulta odontológica. Por esses resultados a presença de dentinogênese imperfeita não parece ser uma dificuldade para conseguir atendimento odontológico.

As maloclusões são características frequentes nos pacientes com OI. Muitos desses pacientes apresentam maloclusão Classe III de Angle, predominando a maxila mais retrusiva do que a mandíbula em relação à base do crânio, determinando prognatismo mandibular, maior divergência facial, menor altura facial, crescimento sagital menor da maxila, achatamento do ângulo da base do crânio e crescimento para frente com rotação anti-horária da mandíbula.<sup>53</sup> Dos 95 pacientes da amostra 57,8 (n=55) apresentaram algum tipo de maloclusão. Dentre as maloclusões encontradas 65,4%(n=36) pacientes apresentavam a maloclusão Classe III de Angle (mordida cruzada anterior) compatível com os dados encontrados na literatura.<sup>53</sup>

Conforme discutido anteriormente, as pessoas com OI, comumente, apresentam maloclusões que indicam a necessidade de tratamento ortodôntico.<sup>53</sup> Dentre os entrevistados, responsáveis pelos CEOs, 86,7% (n=13), afirmaram que encaminham os pacientes com essas demandas aos Centros de Ortodontia do município do Rio de Janeiro. Essa informação atende ao que foi estabelecido pela DPNSB, que não contempla essa especialidade como obrigatória, mas, orienta haver unidades de referência especializada.<sup>14</sup>

Em relação a necessidade de tratamento dentário foi constatado que 40% (n=38) apresentavam lesões de cárie, gengivite e presença de tártaro. Deste total de pacientes com necessidades de tratamento 15,7% (n= 6) pacientes não

estão sendo acompanhados por dentistas sendo que 3 porque nunca foram encaminhados, 2 porque não conseguiram local para serem atendidos e 1 não procurou atendimento.

A importância demonstrada pelos pacientes e ou responsáveis, que fizeram parte da amostra, à saúde bucal foi avaliada através das perguntas sobre a influência da saúde bucal na saúde geral e como os dentes influenciam na vida de cada um. Avaliando as respostas pode-se perceber que a maioria deles 89,4% afirma que sim a saúde bucal interfere na saúde geral, e quanto a importância dos dentes na vida de cada um a estética, a fonação, o convívio social e a mastigação e digestão dos alimentos são apontados. Estes resultados são semelhantes aos apresentados por Cibirka, Razzoog e Lang (1999), que afirmam que a saúde bucal constitui parte da saúde geral e é considerada essencial para a qualidade de vida.<sup>63</sup> Estes achados reafirmam a importância do que determina a Portaria do Ministério da Saúde Nº 199 de 30 de janeiro de 2014 que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, em contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade, cuidados paliativos além de promover a acessibilidade e ações intersetoriais que atendam pessoas com doença rara.<sup>33</sup> Podemos também destacar o que afirma a Canadian Academy of Health Science (2014) que o acesso aos serviços de saúde incluindo os serviços odontológicos é considerado um determinante social da saúde. A dificuldade de acesso aos cuidados de saúde bucal pode agravar a exclusão social.<sup>60</sup>

No momento deste estudo, existem no município do Rio de Janeiro 18 CEOs, distribuídos nas suas 10 áreas programáticas e estão assim distribuídos: 2 na CAP 1.0, 2 na CAP 2.1, 1 na CAP 2.2, 3 na CAP 3.1, 2 na CAP 3.2, 2 na CAP 3.3, 1 na CAP 4.0, 1 na CAP 5.1, 2 na CAP 5.2 e 1 na CAP 5.3. (Apêndice 9). Nossos resultados demonstram que os CEOs apresentam boa capilaridade para atenção de média complexidade em saúde bucal. Além de bem distribuídos, o CEOs avaliados, mostram boa capacidade física de atendimento e de recursos humanos (dentistas e ASB), disponíveis para o atendimento das demandas apresentadas. Estes achados se apresentam com facilitadores do acesso a saúde bucal dos pacientes que necessitam deste tipo de atenção.

No que se refere aos aspectos diretamente relacionados com os pacientes com OI 60% (n= 9) dos CEOs declararam que têm profissionais com prática em atender pacientes com OI, enquanto que 33,3% (n=5) declararam que os profissionais ali lotados não têm prática de atendimento à pacientes com OI (Apêndice 13). Esta informação não atende à Portaria nº 599/GM de 23 de março de 2006, que determina que o CEO deve ter, no mínimo, as seguintes atividades: diagnóstico bucal, com ênfase no diagnóstico e detecção do câncer bucal; periodontia especializada; cirurgia oral menor dos tecidos moles e duros; endodontia; e atendimento a portadores de necessidades especiais.<sup>30</sup>

Ao serem questionados se encontravam dificuldades para atendimento de pacientes com OI 2 CEOs declararam dificuldade em relação ao material inadequado, 1 CEO necessidade capacitação profissional, 2 CEOs dificuldade em relação a colaboração familiar, 1 CEO alegou ser uma dificuldade não fazer sedação com óxido nitroso, o que para nós, não seria uma barreira ao atendimento ao paciente com OI, e 1 CEO relatou limitações para atender. Estes

dados contrariam os princípios da universalidade e igualdade do SUS, que determinam que os indivíduos tenham o mesmo direito de obter ações e serviços de que necessitam independente da complexidade, custo e natureza do serviço. Também não atende o princípio da igualdade que determina que não pode existir discriminação no acesso dos serviços de saúde.<sup>19</sup>

As DPNSB, conforme citado anteriormente a obrigatoriedade da atividade de atendimento à portadores de necessidades especiais pelo CEO, portanto as barreiras apresentadas do ponto de vista de recursos humanos e materiais não contempla o estabelecido pela referida diretriz.<sup>14</sup>

Essas dificuldades apresentadas pelos entrevistados, evidenciam barreiras ao atendimento às pessoas com OI, quando não atendem o objetivo da portaria 199, de contribuir para a redução da morbimortalidade das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, por meio de ações intersetoriais que promovam a acessibilidade à atenção às pessoas com doença rara.<sup>33</sup>

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos resultados possibilitam afirmar que o município do Rio de Janeiro apresenta rede de serviços odontológicos capaz de atender as demandas de serviços bucais das pessoas com OI em acompanhamento no programa de tratamento do Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do IFF. Os CEOs estão geograficamente bem distribuídos, com disponibilidades de vagas e, em sua maioria, com condições estruturais para atendimento. Porém barreiras e lacunas foram identificadas.

Através do mapeamento das unidades de atendimento odontológico que atendem pacientes com OI, verificamos que nas áreas compreendidas pelas APs 1.0, 2.1, 3.1, 3.2, 4.0, 5.1 e 5.2, existem CEOs que realizam este atendimento, enquanto nas APs 2.2, 3.3, 5.3, os CEOs não atendem pessoas com OI.

A importância do mapeamento das unidades dos CEOs para direcionamento dos pacientes é que ao identificar os serviços de odontologia do SUS que prestam assistência aos pacientes com OI, possibilita o direcionamento destes para atenção às necessidades de saúde bucal, minimizando as barreiras descritas.

Quanto a realização ou não de tratamento odontológico podemos constatar que 84% da população acompanhada no CROI-IFF realiza tratamento dentário. Um fator que chama a atenção é que 42,1% dos pacientes que não fazem tratamento dentário, nunca foram encaminhados para atendimento odontológico, o que pode sugerir uma barreira que dificulta o acesso aos serviços de saúde bucal e a necessidade da interdisciplinaridade da atenção ao paciente com OI. Este achado sugere a necessidade de um melhor conhecimento dos

médicos e de outros profissionais de saúde a respeito da importância do tratamento dentário e de como garantir o acesso da população a ele.

Alguns dos Centros de Especialidades Odontológicas relatam lacunas quanto à infraestrutura e à capacitação técnica dos profissionais para atender pessoas com OI, o que não atende às determinações das DPNSB e aos princípios de igualdade e universalidade do SUS e à Portaria nº199 que trata das Doenças Raras.<sup>12, 14, 19</sup>

Os pacientes com OI atendidos no CROI-IFF, que fizeram parte da amostra, apresentam necessidades relacionadas à saúde bucal e alguns relatam dificuldade de acesso aos serviços de odontologia do SUS, o que pode se constituir em barreira para esses pacientes terem um atendimento integral, igual e universal.

À luz da portaria nº 199 que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doenças Raras,<sup>12</sup> dos princípios norteadores do SUS<sup>19</sup> e das Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal de 2004/MS<sup>14</sup> e apesar de existir investimento do Ministério da Saúde na oferta de medicamentos, a portaria nº 1.306/2013 do MS,<sup>10</sup> que aprovou o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da osteogênese imperfeita, não se manifestou, claramente, quanto a necessidade de identificação e atendimento das necessidades de saúde bucal destas pessoas. Exaltamos que o acesso às medicações necessárias aos pacientes com OI, mostra-se transformador nas vidas destas pessoas. Porém, a falta de atenção à saúde bucal impede a integralidade da saúde e da inserção social.<sup>16</sup>

Podemos também destacar, que a ausência de diagnóstico, por parte do cirurgião dentista, da presença de DI, dificulta a identificação precisa do tipo de

OI, conforme classificação contida na portaria nº 1.306/2013 do MS.<sup>10</sup> Expondo a necessidade de maior interdisciplinalidade do atendimento a estes pacientes.

O presente trabalho pretendeu verificar a seguinte hipótese: a assistência odontológica ofertada pelo SUS do município do Rio de Janeiro pode ter dificuldades para inserir crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita no tratamento odontológico preconizado.

Com relação a hipótese podemos afirmar que os Centros de Especialidades Odontológicas do município do Rio de Janeiro estão disponíveis e preparados para o atendimento dos pacientes com OI, porém ainda existem barreiras no acesso desta população a estes serviços.

A maioria dos CEOs que não atendem pacientes com OI, alegaram que não o fazem por não ter demanda, isso pode mostrar uma falha no encaminhamento desses pacientes ou uma dificuldade das rede de atenção à saúde, em direcionar esses pacientes para os CEOs.

Outra importante barreira relatada foi a falta de profissionais qualificados nos CEOs para atendimento desses pacientes o que sugere a necessidade de incentivo à capacitação do quadro clínico destas unidades através de educação continuada sobre o tema.

O presente estudo, conseguiu demonstrar a situação atual do atendimento odontológico, no município do Rio de Janeiro, em relação aos pacientes com OI, em atendimento no CROI-IFF, identificando barreiras e fatores facilitadores e mapeando, na rede de odontologia do SUS, os locais para onde estas pessoas poderão ser direcionadas para receber tratamento odontológico com qualidade.

Outro resultado importante é a consciência dos responsáveis/pacientes com OI em relação a importância da saúde bucal. Isto gera uma busca por



tratamento odontológico, independente do encaminhamento ou não pelos profissionais que os assistem. Ressaltamos também, que os CEOs têm acolhido essa demanda espontânea oportunizando o acesso, destas pessoas, aos serviços de odontologia.

**REFERÊNCIAS \***

1. Van Dijk FS, Sillence D O. Osteogenesis Imperfecta: Clinical Diagnosis, Nomenclature and Severity Assessment; American Journal of Medical Genetics Part A; 164A: 1470-1481 2014.
2. Maldonado VB, Silva FWGP, Nelson Filho P, Consolaro A, Queiroz AM. Características clínicas da Osteogênese Imperfeita do tipo I e da Dentinogênese Imperfeita. *Pediatria (São Paulo)* 2010; 32(3): 223-30.
3. Barroso MT, Castro MPA, Dadalto ECV, Gomes AMM, Valle MAS, Sanglard LF. Aspectos odontológicos de três irmãos com osteogenese imperfeita. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 2009; 11(1): 52-60.
4. Koreeda-Miura M, Onish T, Ooshima T. Significance of histopathologic examination in the diagnosis of dentin defects associated with type IV osteogenesis imperfecta: two case reports. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2003; 95(1): 85-9.)
5. Rios D, Vieira ALF, Tenuta LMA, Machado MAAM. Osteogenesis imperfecta and dentinogenesis imperfecta: associated disorders. *Quintessence Int* 2005; 36(9): 695-701.
6. Ortega Ade O, Rosa VL, Zwir LM, Ciamponi AL, Guimarães AS, Alonso LG. Anatomic and dynamics aspects of stomatognathic structures in osteogenesis imperfect: a case report. *Cranio* 2007-apr; 25(2): 144-9.
7. Chang P, Lin S, Hsu K. The craniofacial characteristics of osteogenesis imperfecta patients. *Europ J Orthod* 2007; 29(3):232-7.
8. Huber, MA. Osteogenesis imperfecta. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2007;103(3):314-320.1.

9. Lima MAFD, Horovitz DDG. Contradições das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do programa de tratamento da osteogênese imperfeita no SUS. *Ciência e Saúde Coletiva*, 19 (2): 475-480,2014.
10. Ministério da Saúde- Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 1306 de 22 de novembro de 2013.
11. Ministério da Saúde. Portaria nº 2305/2001. Aprova o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília: Gabinete do Ministro 2001; 19 dezembro de 2001.
12. Ministério da Saúde, Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014.
13. Correio da Saúde, Ed.nº 812- 21/02/2014.
14. Ministério da Saúde, Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal, 2004.
15. Narvai PC, Avanços e Desafios da Política Nacional de Saúde Bucal no Brasil; *Revista Eletrônica Tempus Actas de Saúde Coletiva*, v.5, n.3,2011, unb.
16. Ministério da Saúde, Caderno de Atenção Básica nº17/ 2008.
17. Ministério da Saúde – Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria SAS/MS 714 de 17 de dezembro de 2010
18. Lucchese PTR (coord), Aguiar DS, Wargas T, Lima LD, Magalhães R, Monerat GL. Políticas Públicas em Saúde Pública; São Paulo: BIREME/OPAS/OMS, 2004.
19. Noronha JC, Lima LD,Machado CV. O Sistema Único de Saúde. In Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI (org) *Políticas e Sistemas de Saúde*; 2 ed. rev. E amp.; Rio de Janeiro. Fiocruz-2012; p.365-393.

20. Ministério da Saúde. Lei Orgânica nº 8.080 de 1990.
21. Ministério da Saúde Lei Orgânica nº 8.142 de 1990.
22. Travassos C, Castro MSM. Determinantes e Desigualdades Sociais no Acesso e na Utilização de Serviços de Saúde. In Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI (org) Políticas e Sistemas de Saúde; 2 ed. rev. E amp.; Rio de Janeiro. Fiocruz-2012; p. 183-205.
23. Vianna et cols. Novas perspectivas para a regionalização da saúde. São Paulo em Perspectiva; 2008.22(1):92-106, jan/jun.
24. Ferla AA, Ceccim RB, Pelegrini MLM. Atendimento Integral: a escuta da gestão estadual do SUS In: do livro Construção da Integralidade: cotidiano e saberes e práticas em saúde Roseni Pinheiro, Ruben Mattos Kenneth R. Camargo Jr. (org.). UERJ-IMS-Abrasco, Rio de Janeiro, 2003, 228pp.
25. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde Departamento de Descentralização da Gestão da Assistência; Norma Operacional da Assistência à Saúde – NOAS-SUS 01/02 (Portaria MS/GM n.º 373, de 27 de fevereiro de 2002, e regulamentação complementar) Regionalização da Assistência à Saúde: Aprofundando a Descentralização com Equidade no Acesso. Série A; Normas e Manuais Técnicos; 2a edição; Brasília – DF -2002.
26. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 4279/GM de 30 de dezembro de 2010.
27. Ministério da Saúde. Redes de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde - curso de auto aprendizado; Brasília-2012
28. Moysés SJ. Políticas de Atenção à Saúde Bucal: o cenário internacional e o Brasil. In Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI (org)

- Políticas e Sistemas de Saúde; 2 ed. rev. E amp.; Rio de Janeiro. Fiocruz-2012; p.609-633.
29. Narvai PC, Frazão P. Saúde bucal no Brasil: muito além do céu da boca. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008.
30. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 599/GM de 23 de março de 2006.
31. [www.rio.gov.br/web/sms/saudebucal](http://www.rio.gov.br/web/sms/saudebucal) Acesso em 02/10/2014.
32. Fonseca RVA. Construção de uma política pública para doenças raras no Brasil. 2014. 21 f., il. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Gestão em Saúde Coletiva) —Universidade de Brasília, Brasília, 2014. <http://hdl.handle.net/10483/8182>
33. Ministério da Saúde. Portal Brasil [www.brasil.gov.br/saude/2014/01/saude-lanca-diretriz-voltada-a-pessoa-com-doenca-rara](http://www.brasil.gov.br/saude/2014/01/saude-lanca-diretriz-voltada-a-pessoa-com-doenca-rara)
34. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014.
35. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014.
36. Horovitz, DDG, Llerena Jr JC, Mattos R.A. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual, Caderno Saúde Pública. 2005 Jul-Ago; 21(4): 1055-64.
37. Llerena Jr JC. Genética médica, Sistema Único de Saúde (SUS) e integralidade na atenção e no cuidado à saúde; Ciência & Saúde Coletiva, 7(1): 17-41, 2002,21-25.
38. Rauch F, Glorieux FH, Osteogenesis imperfecta. Lancet. 2004; 363(9418): 1377-85.
39. O'Connell' AC, Marini JC. Evaluation of Oral Problems in osteogenesis imperfecta population. Oral Surg Oral Med Oral Pathol Radiol Endod 1999; 87(2):189-96.

40. Machado CV, Pastor IMO, Telles PDS, Rocha MCBS; Osteogênese imperfeita associada à dentinogênese imperfeita: relato de caso; RFO, Passo Fundo, v.17, n.3, p.336-341, set/dez.2012.
41. Silience DO, Senn A, Danks DM. Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. J med Genet. 1979; 16(2): 101-16.
42. Majorana A et al. Dentinogenesis imperfecta in children with osteogenesis imperfecta: clinical and ultrastructural study. Int J Paediatr Dent 2010; 20(2): 112-8.
43. Cardoso T, Cunha R, Lopes CI Dentinogênese imperfeita: breve revisão. Rev Port Estomatol Med Dent Cir Maxilofac. 2011; 52:52-5.
44. Santos LJS. Caracterização Fenotípica de Famílias Portadoras de Dentinogênese Imperfeita Tipo II – [dissertação]. [Brasília – DF] Universidade de Brasília - 2006
45. Sapir S, Shapira J. Dentinogenesis imperfecta: na early treatment strategy, American Academy of Pediatric Dentistry; Pediatric Dentistry- 23:3, 2001, 232-237.
46. Barroso MT et al; Aspectos odontológicos de três irmãos com osteogênese imperfeita; Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde;2009; 11(1):52-60.
47. Paterson CR, Mc Allion S, Miller R. Heterogeneity of Osteogenesis Imperfecta type I; Journal of Medical Genetic, 1983,20,203-205.
48. Silience DO. Craniocervical abnormalities in osteogenesis imperfect: genetic and molecular correlation; Pediatric Radiol., 1994; 24(6): 427-30.
49. Lins VLF. Osteogenesis Imperfecta: diagnóstico, tratamento e prognóstico; [art. rev. de bibliog.] - Inst. de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Univ. do Porto; 2013.

50. Associação Brasileira de Osteogenesis Imperfecta ABOI. Site oficial acessível em [www.aboi.org.br](http://www.aboi.org.br). – acesso em 15/01/2015
51. Associação Nacional de Osteogênese Imperfeita ANOI <http://www.anoi.com.br/2011/07/centros-de-referencia-em-osteogenese> acesso em 8/5/2016
52. Barbosa CO. Programa de Tratamento de Portadores de Osteogênese Imperfeita com Bisfosfonatos no IFF/Fiocruz-CROI/RJ. [dissertação] [Rio de Janeiro]: Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, IFF/Fiocruz, 2006).
53. Abukabbous H, Al-Sineeid F. Clinical Manifestation and dental management of dentinogenesis imperfecta associated with osteogenesis imperfecta: Case reported; The Saudi Dental Journal, vol 25, issue 4, pag 159-165, oct 2013.
54. Sanches K, Queiroz AM, Freitas AC, Serrano KVD. Clinical features, dental findings and dental care management in osteogenesis imperfecta; J. Cin Pediatr Dent 2005; 30(1):77-82.
55. Cavalcanti NC, Assistência fisioterapêutica à osteogênese imperfecta no SUS do município do Rio de Janeiro. [dissertação]. [Rio de Janeiro] Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; março 2013; pags 109-110
56. [www.sae.gov.br/imprensa/sae](http://www.sae.gov.br/imprensa/sae) Acesso em 02/05/2016
57. Pesquisa Nacional de Saúde: 2013: acesso e utilização dos serviços de saúde, acidentes e violências: Brasil, grandes regiões e unidades da federação / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento – Rio de Janeiro: IBGE, 2015
58. Peres MA et al. Desigualdades no acesso e na utilização de serviços odontológicos no Brasil: análise do Sistema de Vigilância de Fatores de

- Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (VIGITEL 2009). Cad.Saúde Pública, Rio de Janeiro, 28 Sup: S90-S100,2012.
59. Allison PJ, Lawrence HP. A paired comparison of dental care Canadians with Down Syndrome and their sibilings without Dow Syndrome. Community Dentistry and Oral Epidemiology, 2004. 32(2): p.99-106
60. World Health Organization – WHO. World Report on disability. 2011. 326p. Disponível em <http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215-eng.pdf> Acesso em 20/04/2016
61. Canadian Academy of Health Sciences, 2014 – Improving access to oral health care for vulnerable people living in Canada. Disponível em <http://www.cahsacss.ca/wp-content/uploads/2014/09/access-to-oral-care-final-report-en.pdf> Acesso em 26/04/2016
62. Teixeira SA et al. Assesment of oral hygiene in mentally disabled children. Rev.Odonto Cienc. 2015; 30(3): 65-70
63. Cibirka RM, Razzoog M, Lang BR. Critical evaluation of patient responses to dental implant therapy. J.Prosthet Dent, v.78,n.6,p.574-81,1997



**APÊNDICE 1** - Nova nomenclatura de OI combinando genes causadores, fenótipos com leve a moderada gravidade, progressivamente deformado e letais

<b>Síndrome OI</b>	<b>Tipo</b>	<b>Gene</b>	<b>Herança</b>
OI com esclera azulada não deformado	1	1. <i>COL1A1</i>	Autossômica dominante
		2. <i>COL1A2</i>	Autossômica dominante
OI variável comum com esclera normal	4	1. <i>COL1A1</i>	Autossômica dominante
		2. <i>COL1A2</i>	Autossômica dominante
		3. <i>Wnt1</i>	Autossômica dominante
		1. <i>CRTAP</i>	Autossômica recessiva
		2. <i>PPIB</i>	Autossômica recessiva
		3. <i>SP7</i>	Autossômica recessiva
		1. <i>PLS3</i>	XL
OI com calcificação nas membranas intraóssea	5	1. <i>IFITM5</i>	Autossômica dominante
Progressivamente deformante	3	1. <i>COL1A1</i>	Autossômica dominante
		2. <i>COL1A2</i>	Autossômica dominante
		1. <i>BMP1</i>	Autossômica recessiva
		2. <i>CRTAP</i>	Autossômica recessiva
		3. <i>FKBP10</i>	Autossômica recessiva
		4. <i>LEPRE1</i>	Autossômica recessiva
		5. <i>PLOD2</i>	Autossômica recessiva
		6. <i>PPIB</i>	Autossômica recessiva
		7. <i>SERPINF1</i>	Autossômica recessiva
		8. <i>SERPINH1</i>	Autossômica recessiva
		9. <i>TMEM38B</i>	Autossômica recessiva
		10. <i>WNT1</i>	Autossômica recessiva
		11. <i>CREB3L1</i>	Autossômica recessiva
			Autossômica recessiva
OI letal perinatal	2	1. <i>COL1A1</i>	Autossômica dominante
		2. <i>COL1A2</i>	Autossômica dominante
		1. <i>CRTAP</i>	Autossômica recessiva
		2. <i>LEPRE1</i>	Autossômica recessiva
		3. <i>PPIB</i>	Autossômica recessiva

Adaptado de Van Dijk FS, Sillence D O. Osteogenesis Imperfecta: Clinical Diagnosis, Nomenclature and Severity Assessment; American Journal of Medical Genetics Part A; 164A: 1470-1481 2014. <sup>1</sup>

## APÊNDICE 2 - Escala de classificação de gravidade de osteogênese imperfeita pré e pós-natal

<p><b>OI leves (Pacientes com OI leve maioria das vezes têm OI tipo 1 ou 4)</b></p> <p>Achados no exame de ultrassom com 20 semanas de gravidez</p> <p>Nenhuma fratura intrauterina ou arqueamento de ossos longos</p> <p>Pós-natal</p> <p>Raramente fraturas congênitas</p> <p>Velocidade de crescimento e altura normal ou próximo do normal.</p> <p>Ossos longos retos, ou seja, sem deformidade óssea.</p> <p>Totalmente ambulante, a não ser em momentos de fratura aguda</p> <p>Mínimas fraturas de vértebras por esmagamento</p> <p>Coluna lombar - densidade mineral óssea - <i>Z-Score</i>: normalmente &gt; -1,5 (-1,5 a +1,5)</p> <p>Taxa anual de fratura inferior a ou igual a 1.</p> <p>Ausência de dor óssea crônica ou dor mínima controlada por analgésicos simples.</p> <p>A frequência escolar regular, ou seja, não faltam à escola devido à dor, letargia ou fadiga.</p>
<p><b>OI Moderado</b></p> <p>Achados no exame de ultrassom com 20 semanas de gravidez</p> <p>Raramente fraturas de ossos longos fetais ou arqueamento (mas pode aumentar no último trimestre)</p> <p>Pós-natal (não modificado por tratamento com bisfosfonatos)</p> <p>Ocasionalmente fraturas congênitas</p> <p>Velocidade de crescimento e altura diminuídas.</p> <p>Arqueamento anterior das pernas e coxas</p> <p>Arqueamento de ossos longos relacionadas com a imobilização de fraturas recorrentes</p> <p>Fraturas por esmagamento das vértebras</p> <p>Coluna lombar - densidade mineral óssea - <i>Z-Score</i>: normalmente &gt; -2,5 a &lt; -1,5)</p> <p>Taxa de fratura anual em pré-púberes maior que 1 (média 3 com uma vasta variação)</p> <p>Frequência escolar prejudicada devido à dor mais de 5 dias por ano.</p>
<p><b>OI Grave</b></p> <p>Achados no exame de ultrassom com 20 semanas de gravidez</p> <p>Encurtamento dos ossos longos</p> <p>Fraturas e/ou arqueamento dos ossos longos, alguns com sub-modelagem</p> <p>Costelas delgadas, fraturas ausentes ou descontínuas de costelas (casos entre graves e muito graves têm poucas fraturas de costelas, mas ossos longos em sanfona)</p> <p>Diminuição da mineralização</p> <p>Pós-natal (não modificado por tratamento com bisfosfonatos)</p> <p>Prejuízo acentuado do crescimento linear</p> <p>Dependentes de cadeira de rodas</p> <p>Deformidade progressiva dos ossos longos e da coluna (não relacionados a fraturas)</p> <p>Múltiplas fraturas vertebrais por esmagamento</p> <p>Coluna lombar - densidade mineral óssea - <i>Z-Score</i>: normalmente &lt; -3,0</p> <p>Taxa anual de fraturas pré-púberes superior a 3 fraturas por ano (dependendo da idade)</p> <p>Dor óssea crônica, se não forem tratados com bisfosfonatos</p> <p>A frequência escolar prejudicada por ausências de cuidados: fratura, fadiga ou dor</p>
<p><b>OI Extremamente grave</b></p> <p>Achados no exame de ultra-som com 20 semanas de gravidez</p> <p>Encurtamento dos ossos longos</p> <p>Fraturas e/ou arqueamento dos ossos longos com grave sub-modelagem levando a ossos longos em sanfona</p> <p>Costelas grossas continuamente frisadas devido a vários locais de fratura ou finas nervuras (previamente descritos como OI tipo 2)</p> <p>Diminuição da mineralização</p> <p>Pós-natal</p> <p>Coxas em abdução fixa e rotação externa, com a limitação de movimento na maioria das articulações</p> <p>Indicadores clínicos de dor crônica grave (palidez, sudorese, choramingando ou faz caretas em movimento passivo)</p> <p>Diminuição da ossificação do crânio, fraturas múltiplas de ossos longos e costelas. tórax pequeno.</p> <p>Encurtados fêmures compactado com uma aparência concertina-like</p> <p>Todas as vértebras hipoplásicas / esmagado</p> <p>Dificuldade respiratória, levando à morte perinatal</p> <p>Curso letal perinatal</p>

Adaptado de Van Dijk FS, Sillence D O. Osteogenesis Imperfecta: Clinical Diagnosis, Nomenclature and Severity Assessment; American Journal of Medical Genetics Part A; 164A: 1470-1481 2014. <sup>1</sup>

**APÊNDICE 3** - Questionário para coleta de dados junto aos responsáveis/pacientes com OI do CROI-IFF

1. Identificação:

Nome: \_\_\_\_\_

Nº de prontuário: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) F ( ) M

Data de nascimento: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Nome do

Responsável: \_\_\_\_\_

Tipo de OI: \_\_\_\_\_

Observação Clínica Odontológica;

Dentinogênese Imperfeita: ( ) sim ( ) não

Presença de lesões de cárie: ( ) sim ( ) não

Presença de gengivite: ( ) sim ( ) não

Presença de tártaro: ( ) sim ( ) não

Presença de maloclusão: ( ) mordida aberta anterior ( ) mordida aberta posterior ( ) mordida cruzada posterior bilateral ( ) mordida cruzada posterior unilateral ( ) mordida cruzada anterior

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

AP: ( ) 1.0 ( ) 2.1 ( ) 2.2 ( ) 3.1 ( ) 3.2 ( ) 3.3 ( ) 4.0 ( ) 5.1 ( ) 05.2 ( ) 5.3

Renda per capita: Número de pessoas no domicílio: \_\_\_\_\_

Renda Total: \_\_\_\_\_

2. Tratamento Odontológico

2.1. .Você acha que sua saúde bucal interfere na sua saúde geral?

( ) sim ( ) não

2.2. Como você acha que seus dentes são importantes na sua vida? (pode marcar mais de uma opção)

estética  fonação  para o convívio social  mastigação/digestão  
 outro\_\_\_\_\_

2.3. Você/seu filho tem medo de dentista?

sim  não (se não pular próxima pergunta)

2.4. Isso dificulta sua procura ao tratamento dentário?

sim  não

2.5. Está fazendo ou fez tratamento odontológico?

sim  não (obs. Se não, pular para a pergunta 10)

2.6. Local onde faz tratamento?\_\_\_\_\_

AP:  1.0  2.1  2.2  3.1  3.2  3.3  4.0  5.1  05.2  5.3

2.7. Em que tipo de tipo de instituição:

SUS  filantrópica  de ensino  particular

instituição com convênio com SUS  plano saúde empresarial

plano saúde particular

2.8. Se não fez, qual o motivo?

não precisou  nunca foi encaminhado para tratamento dentário

não conseguiu local para atendimento  tenho medo 9 0 financeiro

outros\_\_\_\_\_

2.9. Algum profissional de saúde já recomendou tratamento odontológico  
para seu filho/você?

sim  não (se não pular para pergunta)

2.10. Qual profissional encaminhou seu filho/você para tratamento odontológico?

- geneticista  pediatra  fonoaudiólogo  fisioterapeuta  
 psicólogo  ortopedista  outro \_\_\_\_\_

2.11. Teve dificuldade para marcar consulta odontológica?

- sim  não

2.12. Qual motivo?

- o serviço não atende paciente com OI  falta vaga  
 não tem quem leve ao local para tratamento  
 distância do local de tratamento  
 faixa etária não contemplada pelo serviço  
 outro \_\_\_\_\_

2.13. Quanto tempo esperou pela vaga para tratamento odontológico?

- 1 semana  2 semanas  1 mês  +que 3 meses  
 outro \_\_\_\_\_

2.14. Já perdeu a vaga durante o tratamento odontológico?

- sim  não

2.15. Qual foi o motivo

- falta mesmo que justificada  falta não justificada

Data: \_\_\_\_\_

Assinatura do entrevistado: \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE 4 - Questionário para coleta de dados: profissionais dos serviços odontológicos**

1. Identificação:

Profissional entrevistado: \_\_\_\_\_

Função: ( ) coordenador da unidade ( ) dentista da unidade ( ) outro \_\_\_\_\_

Carga horária semanal no serviço: ( ) 20h ( ) 40h ( ) outros \_\_\_\_\_

Nome da Instituição: \_\_\_\_\_

Tipo : ( ) unidade básica ( ) CEO ( ) atenção terciária

Telefone: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

AP: ( ) 1.0 ( ) 2.1 ( ) 2.2 ( ) 3.1 ( ) 3.2 ( ) 3.3 ( ) 4.0 ( ) 5.1 ( ) 5.2 ( ) 5.3

Tratamento Odontológico:

2. Quantos dentistas trabalham na unidade?

( ) 1-2 ( ) 2-4 ( ) 3-6 ( ) 4-8 ( ) 5-10 ( ) outro \_\_\_\_\_

3. Quantos consultórios odontológicos existem na unidade?

( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) 10 ( ) 15 ( ) outro \_\_\_\_\_

4. Quantos Auxiliares de Saúde Bucal trabalham na unidade?

( ) 1-2 ( ) 2-4 ( ) 3-6 ( ) 4-8 ( ) 5-10 ( ) outro \_\_\_\_\_

5. Eles auxiliam quantos dentistas/consultório por turno?

( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) 10 ( ) 15 ( ) outro \_\_\_\_\_

6. Qual a capacidade diária de atendimento odontológico da unidade?

( ) 40 ( ) 80 ( ) 120 ( ) outro \_\_\_\_\_

7. Qual o tempo médio das consultas?

( ) 30 minutos ( ) 45 minutos ( ) 1 hora ( ) outro \_\_\_\_\_

8. Quantas consultas são agendadas por consultório?

( ) 8 ( ) 12 ( ) 16 ( ) outro \_\_\_\_\_

9. Como os pacientes chegam à unidade para tratamento odontológico?  
( ) demanda espontânea ( ) encaminhado unidade básica ( ) unidade de média complexidade ( ) unidade de alta complexidade  
( ) outro \_\_\_\_\_
10. Qual o tempo médio de espera para iniciar o tratamento?  
( ) 1-2 semanas ( ) 3-4 semanas ( ) 2-3 meses ( ) outro \_\_\_\_\_
11. Após iniciado o tratamento, qual o intervalo entre as consultas até o término deste tratamento?  
( ) semanal ( ) quinzenal ( ) mensal ( ) outro \_\_\_\_\_
12. Qual o critério para perda de vaga no tratamento?  
( ) falta sem justificativa ( ) falta mesmo que justificada  
( ) outro \_\_\_\_\_
13. Qual a idade mínima para pacientes serem atendidos nesta unidade?  
( ) 2 anos ( ) 6 anos ( ) 12 anos ( ) outro \_\_\_\_\_
14. Os responsáveis assistem a consulta?  
( ) sim ( ) não
15. Os responsáveis recebem orientação odontológica?  
( ) sim ( ) não
16. Se sim, que tipo de orientação é fornecido?  
( ) técnica de escovação ( ) Hábitos alimentares ( ) hábitos de sucção  
( ) outro \_\_\_\_\_
17. Quando necessário é realizado algum tipo de contenção física?  
( ) sim ( ) não
18. Se sim, que tipo de contenção é utilizado?  
( ) contenção pelo responsável ( ) macri ( ) outro \_\_\_\_\_
19. Há profissionais com prática em atendimento a pacientes com Osteogênese Imperfeita?  
( ) sim ( ) não

20. Atendem ambulatoriamente pacientes com Osteogênese Imperfeita?

sim  não ( se a resposta for não pular para pergunta 29)

21. Quantos pacientes com OI estão em atendimento?

1-2  3-5  6-10  + que 10

22. De onde vêm encaminhados esses pacientes?

demanda espontânea  encaminhado unidade básica  unidade de média complexidade  unidade de alta complexidade

outro \_\_\_\_\_

23. Que dificuldades são encontradas para o atendimento de pacientes com OI?

(podem ser assinaladas mais de uma opção)

material de trabalho inadequado/insuficiente  necessidade de capacitação profissional  instalações inadequadas  pouca colaboração familiar  outras \_\_\_\_\_

24. Quando necessário tratamento ortodôntico o paciente é encaminhado?

sim  não

25. Para onde é encaminhado?

centros de ortodontia da SMS  entidades de ensino  entidades filantrópicas  outras \_\_\_\_\_

26. Existe algum tipo de controle para reavaliação odontológica do paciente com OI?

sim  não

27. Se existe, é realizada com que periodicidade?

4 meses  semestral  anual  outra \_\_\_\_\_

28. A instituição dispõe de transporte para pacientes com grandes dificuldades de locomoção?

sim  não



29. Por que não atendem?

- nunca tiveram demanda  pacientes mais complexos que a capacidade da unidade  equipe não tem experiência em pacientes com OI  
 instalações inadequadas  outras \_\_\_\_\_

30. Costumam encaminhar os pacientes com OI não inseridos no tratamento?

- sim  não

31. Quais os serviços referenciados?

- universidades  serviços filantrópicos  unidade de alta complexidade

Onde \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Assinatura do entrevistado: \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 5 - Termo de consentimento livre e esclarecido responsáveis



### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Serviços de Odontologia e Osteogênese Imperfeita no SUS

Pesquisadora Responsável: Janine Magliari Carvalho de Moraes e Silva

Telefone: (21) 987524208

E-mail: janinemagliari@hotmail.com

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Criança da Adolescente e da Mulher Fernandes Figueiras

Telefone: (21) 2554-1751

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro.

Cep: 22.250-020

Co-orientadora: Dra. Patrícia Santana Correia

Orientadora: Dafne Dain Gandelman Horovitz

Nome do sujeito de pesquisa: \_\_\_\_\_

Número de prontuário: \_\_\_\_\_

#### Responsáveis de Pacientes com Osteogênese Imperfeita

Sr.(a) Responsável,

Convidamos o Sr.(a) a participar voluntariamente de nossa pesquisa para dissertação de mestrado intitulada “Serviços de Odontologia e Osteogênese Imperfeita no SUS”, pois seu filho/filha tem osteogênese imperfeita e faz acompanhamento no Centro de Referência de Osteogênese Imperfeita do Instituto Fernandes Figueira. . O estudo tem como objetivo caracterizar o tratamento odontológico prestado às crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita em instituições do município do Rio de Janeiro. Ele possibilitará uma maior compreensão das necessidades odontológicas dessas crianças e adolescentes e a melhoria da assistência odontológica prestada a elas na rede do SUS.

Para tal, a pesquisadora aplicará um instrumento de pesquisa (questionário) aos responsáveis pelas crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita em acompanhamento no Instituto Fernandes Figueira, durante a sua consulta de acompanhamento no ambulatório e/ou internação.

Os prontuários serão analisados e as informações obtidas somente poderão ser utilizadas com finalidade de pesquisa e publicações científicas mantendo a confidencialidades da origem dos dados.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária e poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no tratamento ou acompanhamento nesta instituição. O

investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem estar.

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco, ao responder o questionário poderá causar constrangimentos, trazer à memória experiências ou situações vividas que causam sofrimento psíquico ou ainda gerar expectativa com relação ao tratamento dentário. Informamos que o seu nome e do seu filho/filha, assim como de qualquer pessoa mencionada não será divulgado. Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação. O Sr.(a) poderá pedir todos os esclarecimentos que julgar necessários antes, durante ou depois da realização da pesquisa. Caso haja qualquer desconforto relacionado às perguntas do instrumento de pesquisa (questionário), solicitamos que nos informe a esse respeito, a fim de que possamos suprimir tal item.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Sr (a) receberá uma via idêntica deste documento assinada pela pesquisadora do estudo.

Os resultados obtidos serão apresentados na defesa da dissertação acima citada e poderão ser difundidos em artigos científicos, congressos, mesas-redondas e demais meios de divulgação científica.

Esta pesquisa está registrada no Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional da Saúde da Criança da Adolescente e da Mulher Fernandes Figueiras, o qual poderá ser contactado a qualquer tempo, através do telefone 2554-1730/fax: 2552- 8491 ou e-mail [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br).

Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar voluntariamente deste estudo. Declaro que li e entendi todas as informações referentes ao mesmo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pela pesquisadora.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

### Testemunha

Nome: \_\_\_\_\_

Documento: \_\_\_\_\_ Endereço/telefone: \_\_\_\_\_

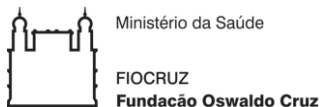
Data: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

### Pesquisadora que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 6 - Termo de assentimento informado para adolescentes de 13 até 17 anos



### TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO Serviços de Odontologia e Osteogênese imperfeita no SUS

Pesquisadora Responsável: Janine Magliari Carvalho de Moraes e Silva

Telefone: (21) 987524208

E-mail: janinemagliari@hotmail.com

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Criança da Adolescente e da Mulher Fernandes Figueiras

Telefone: (21) 2554-1751

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro.

Cep: 22.250-020

Co-orientadora: Dra. Patrícia Santana Correia

Orientadora: Dafne Dain Gandelman Horovitz

Nome do sujeito de pesquisa: \_\_\_\_\_

Número de prontuário: \_\_\_\_\_

#### **Assentimento informado para adolescentes de 13 até 17 anos**

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa Serviços de Odontologia e Osteogênese Imperfeita no SUS. Neste estudo pretendemos descrever as características dos serviços odontológicos prestados no S.U.S. do município do Rio de Janeiro, ao indivíduo com OI.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é que as pessoas com OI estão sujeitas aos mesmos problemas dentários que o resto da população, além de outras alterações, como dentinogênese imperfeita e alterações nos ossos da face. Por isso, precisam de atenção diferenciada no tratamento odontológico a fim de restabelecer condições saudáveis de mastigação, fala e convívio com outras pessoas.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: faremos uma entrevista com você e seu responsável utilizando um questionário que será preenchido pela pesquisadora e um exame bucal, onde serão examinados seus dentes e gengiva.

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pela pesquisadora que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, escovar os dentes, ler, etc. Apesar disso,

\_\_\_\_\_  
Rubrica entrevistado

\_\_\_\_\_  
Rubrica pesquisador

você tem assegurado direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu \_\_\_\_\_, portador(a) do documento de identidade \_\_\_\_\_ (se já tiver documento), fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) adolescente

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pai ou responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

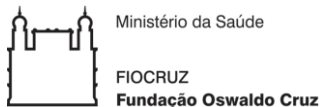
CEP- Comitê de Ética em Pesquisa – IFF

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro cep: 22.250-020 Telefone (21) 2554-1771

Pesquisadora Responsável: Janine Magliari Carvalho de Moraes e Silva Telefone: (21) 98752-4208

\_\_\_\_\_  
Rubrica entrevistado

\_\_\_\_\_  
Rubrica pesquisador

**APÊNDICE 7 - Assentimento informado para crianças de 7 até 12 anos**

**TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO**  
Serviços de Odontologia e Osteogênese imperfeita no SUS

Pesquisadora Responsável: Janine Magliari Carvalho de Moraes e Silva

Telefone: (21) 987524208

E-mail: janinemagliari@hotmail.com

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Criança da Adolescente e da Mulher Fernandes Figueiras

Telefone: (21) 2554-1751

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro.

Cep: 22.250-020

Co-orientadora: Dra. Patrícia Santana Correia

Orientadora: Dafne Dain Gandelman Horovitz

Nome do sujeito de pesquisa: \_\_\_\_\_

Número de prontuário: \_\_\_\_\_

**Assentimento informado para crianças de 7 até 12 anos**

Você que tem osteogênese imperfeita por isso estamos convidando você e todas as crianças e adolescentes que também tem Osteogênese Imperfeita para participar da pesquisa sobre Serviços de Odontologia e Osteogênese Imperfeita no SUS.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é que as pessoas com Osteogênese Imperfeita podem ter algumas características nos dentes e na boca e por isso precisam de uma atenção especial dos dentistas.

Você quer?



Seus pais sabem que estamos te convidando e eles também vão assinar um papel concordando.

Se quiser conversar com outras pessoas antes de assinar, OK! Você não precisa assinar agora!

~~Maria~~ → 1



Você tem dúvidas? Pode perguntar que eu respondo!

~~João~~ → 2

Na pesquisa, você vai precisar responder algumas perguntas e eu vou olhar a sua boca e seus dentes.

Só quem trabalha na pesquisa vai saber das suas informações. Você terá um número ao invés de seu nome.

Só os pesquisadores saberão qual é o seu número e manteremos em segredo.

Os resultados dos seus exames estarão no seu prontuário.



No final da pesquisa, vamos contar para você e seus pais o que aprendemos com a pesquisa. Depois, nós vamos dizer para outros dentistas tudo o que aprendemos, escrevendo em revistas para dentistas e em reuniões de dentistas.

Eu entendi que a pesquisa é sobre pessoas com osteogênese imperfeita e os dentistas que tratam essas pessoas.

Eu entendi que vou responder algumas perguntas e vou ser examinado pela pesquisadora.

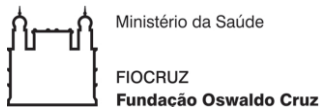
Assinatura da criança/adolescente: \_\_\_\_\_

Assinatura dos pais/responsáveis: \_\_\_\_\_

Ass. Pesquisador: \_\_\_\_\_

Dia/mês/ano: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 8 - Termo de consentimento livre e esclarecido profissionais dos serviços de odontologia



### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Serviços de Odontologia e Osteogênese Imperfeita no SUS

Pesquisadora Responsável: Janine Magliari Carvalho de Moraes e Silva

Telefone: (21) 987524208

E-mail: [janinemagliari@hotmail.com](mailto:janinemagliari@hotmail.com)

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional da Saúde da Criança da Adolescente e da Mulher  
Fernandes Figueiras

Telefone: (21)25541771

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro

Cep: 22.250-020

Telefone 22541700

Co-orientadora: Dra. Patrícia Santana Correia

Orientadora: Dafne Dain Gandelman Horovitz

Nome do sujeito de pesquisa: \_\_\_\_\_

### Profissionais dos Serviços de Odontologia

Prezado Dr.(a),

Convidamos o Sr.(a) a participar voluntariamente de nossa pesquisa visando a produção de dissertação de mestrado intitulada “Serviços de Odontologia e Osteogênese Imperfeita no SUS”.

Este estudo tem como objetivo caracterizar o tratamento odontológico prestado à crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita em instituições do município do Rio de Janeiro. Ele possibilitará uma maior compreensão das necessidades advindas dessa condição e a otimizar a assistência odontológica prestada na rede do SUS.

Para tal, será realizada uma entrevista com dentista do serviço de odontologia que faça parte da rede do Sistema Único de Saúde do município do Rio de Janeiro a responder perguntas pertinentes à sua instituição.

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco, ao responder o questionário poderá causar constrangimentos, trazer à memória experiências ou situações vividas que causam sofrimento psíquico. Informamos que o seu nome, assim como de qualquer pessoa mencionada não será divulgado. Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação. O Senhor (a) poderá pedir todos os esclarecimentos que julgar necessários antes, durante ou depois da realização da pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Rubrica entrevistado

\_\_\_\_\_  
Rubrica pesquisador



Caso haja qualquer desconforto relacionado às perguntas do instrumento de pesquisa (questionário), solicitamos que nos informe a esse respeito, a fim de que possamos suprimir tal item.

A sua participação nesta pesquisa é voluntária, poderá pedir todos os esclarecimentos que julgar necessários, antes, durante ou depois da realização da pesquisa e poderá se desligar dela quando desejar. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem estar.

Informamos que não haverá ônus nem bônus para o entrevistado e que, de acordo com a Resolução 466/12, será mantido o anonimato do profissional, da instituição, assim como o nome de qualquer pessoa que por ventura seja mencionado.

O Sr (a) receberá uma via idêntica deste documento assinada pela pesquisadora do estudo.

Os resultados serão apresentados com vistas à defesa da dissertação acima referida, e poderão ser difundidos em artigos científicos, congressos, mesas redondas e demais meios de divulgação científica.

Informamos que esta pesquisa está registrada no Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira, o qual poderá ser contatado a qualquer tempo, através do telefone 2554-1730/fax: 2552-8491 ou e-mail: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br).

Eu, \_\_\_\_\_ abaixo assinado, concordo em participar voluntariamente deste estudo. Declaro que li e entendi todas as informações referentes ao mesmo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pela pesquisadora.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

Testemunha

Nome: \_\_\_\_\_

Documento: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Pesquisadora que obteve o Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE 9** - Centros de Especialidades Odontológicas do município do Rio de Janeiro

C.A.P.1.0

Policlínica Antonio Ribeiro Netto  
Av. Treze de Maio, 23 / 9º - Centro  
Tel: (21) 2282-9008 ramal 205

Centro Municipal de Saúde Oswaldo Cruz  
Av. Henrique Valadares, 151 Centro  
Tel: (21) 2296-1155 / 2224-8054 ramal 215

C.A.P.2.1

Hospital Municipal Rocha Maia  
Rua Gen. Severiano, 91 - Botafogo  
Tel: (21) 2295-2295 ramal 223

Clínica da Família Rinaldo de Lamare  
Av. Niemeyer, 776 – São Conrado  
Tel: (21) 3111-1131 / 3111-1137

C.A.P.2.2

Centro Municipal de Reabilitação Oscar Clark  
Rua General Canabarro, 345 – Maracanã  
Tel: (21) 2284-1849 / 1858 / 2317 / 2823 ramal 210

C.A.P.3.1

Policlínica José Paranhos Fontenelle  
Rua Leopoldina Rego, 700 – Penha  
Tel: (21) 3111.6920 / 3331-6925 / 3111-6924

Centro Municipal de Saúde Maria Cristina Roma Paugartten  
Rua Joaquim Ramos, s/nº - Ramos  
Tel: (21) 3867-0569 / 3867-3008 / 3977-0637 ramal 211

Policlínica Newton Alves Cardoso

Rua Dr. Antônio Monteiro, nº 191 - Cacuia - Ilha do Governador

Tel: (21) 3367-5145 / 0521

C.A.P.3.2

Policlínica Rodolpho Rocco

Estrada Velha da Pavuna, 339 - Del Castilho

Tel: (21) 3884-0955 / 3882-3282 / 3884-6418

Centro Municipal de Reabilitação do Engenho de Dentro

Rua Ramiro Magalhães, 521 - Engenho de Dentro

Tel: (21) 3111-7350 / 7349 / 7352 / 7333

C.A.P. 3.3

Hospital Municipal Francisco da Silva Telles

Av. Ubirajara, 25 – Irajá

Tel: (21) 3371-5540 / 3111-2006 (gab)/ 3371-5394 / 3371-5552

Centro Municipal de Saúde Alberto Borgeth

Rua Padre Manso, s/nº - Madureira

Tel: (21) 3018-2477 ramal 206

C.A.P.4.0

Policlínica Newton Bethlem

Rua Barão, 259 - Praça Seca - Jacarepaguá

Tel: (21) 3833-7052 / 8288 / 8552

Hospital Municipal Raphael de Paula e Souza

Estr. de Curicica, 2000 (anexo) - Jacarepaguá

Tel: (21) 3413-6433 / 3412 / 6169 / 5027

## C.A.P.5.1

Policlínica Manoel Guilherme da Silveira Filho

Av. Ribeiro Dantas, 571, Bangu

Tel: (21) 3332-4970 / 3333-6726 / 3332-4587 / 3464-6030

## C.A.P.5.2

Centro Municipal de Saúde Belizário Penna

Rua Franklim, 29 - Campo Grande

Tel: (21) 3394-2433/ 3394-3158 / 3394-3862

Policlínica Carlos Alberto Nascimento

Praça Major Vieira de Melo, sn, Comari - Campo Grande

Tel: (21) 3394-0934 / 3394-1982

## C.A.P.5.3

Policlínica Lincoln de Freitas Filho

Av. Álvaro Alberto, 601 - Santa Cruz

Tel: (21) 3395-2466 / 3395-4129

## APÊNDICE 10 - TABELA 7 - Relação de bairros que compõem as áreas programáticas do município do Rio de Janeiro

	<u>Bairros do município do Rio de Janeiro</u>
<u>AP 1.0</u>	Benfica Caju, Centro, Cidade Nova, Estácio, Gamboa, Mangueira, Paquetá, Rio Comprido, Santa Teresa, Santo Cristo, Saúde e Vasco da Gama
<u>AP 2.1</u>	Botafogo, Catete, Copacabana, Cosme Velho, Flamengo, Gávea, Glória, Humaitá, Ipanema, Jardim Botânico, Lagoa, Laranjeiras, Leblon, Leme, Rocinha, São Conrado, Urca e Vidigal
<u>AP 2.2</u>	Alto da Boa Vista, Andaraí, Grajaú, Maracanã, Praça da Bandeira, Tijuca e Vila Isabel
<u>AP 3.1</u>	Bonsucesso, Brás de Pina, Complexo do Alemão, Cordovil, Ilha do Governador, Jardim América, Manguinhos, Maré, Olaria, Parada de Lucas, Penha Circular, Penha, Ramos e Vigário Geral)
<u>AP 3.2</u>	Abolição, Água Santa, Cachambi, Del Castilho, Encantado, Engenho da Rainha, Engenho de Dentro, Engenho Novo, Higienópolis, Inhaúma, Jacaré, Jacarezinho, Lins de Vasconcelos, Maria da Graça, Méier, Piedade, Pílares, Riachuelo, Rocha, Sampaio, São Francisco Xavier, Todos os Santos e Tomás Coelho
<u>AP 3.3</u>	Acari, Anchieta, Barros Filho, Bento Ribeiro, Campinho, Cascadura, Cavalcanti, Coelho Neto, Colégio, Costa Barros, Engenheiro Leal, Guadalupe, Honório Gurgel, Irajá, Madureira, Marechal Hermes, Oswaldo Cruz, Parque Anchieta, Parque Columbia, Pavuna, Quintino Bocáiuva, Ricardo de Albuquerque, Rocha Miranda, Turiaçu, Vaz Lobo, Vicente de Carvalho, Vila da Penha, Vila Cosmos e Vista Alegre
<u>AP 4.0</u>	Barra da Tijuca, Camorim, Cidade de Deus, Grumari, Itanhangá, Jacarepaguá, Joá, Recreio dos Bandeirantes, Vargem Grande e Vargem Pequena
<u>AP 5.1</u>	Bangu, Campo dos Afonsos, Deodoro, Jardim Sulacap, Magalhães Bastos, Padre Miguel, Realengo, Senador Camará e Vila Militar
<u>AP 5.2</u>	Barra de Guaratiba, Campo Grande, Cosmos, Guaratiba, Inhoaíba, Santíssimo, Senador Vasconcelos e Pedra de Guaratiba
<u>AP 5.3</u>	Paciência, Santa Cruz e Sepetiba

**APÊNDICE 11 - TABELA 8 – Informações sobre a estrutura física, organizacional e número de profissionais (dentista e auxiliar de saúde bucal) dos CEOs baseadas nos dados coletados através dos questionários aplicados aos coordenadores de CEOs.**

	AP 1		AP 2.1		AP 2.2	AP 3.1			AP 3.2		AP 3.3	AP 4.0	AP 5.1	AP 5.2	AP 5.3
	CEO 1	CEO2	CEO 3	CEO 4	CEO 5	CEO 6	CEO7	CEO 8	CEO 9	CEO 10	CEO 11	CEO 12	CEO 13	CEO 14	CEO 15
Número de dentistas (CD)	13	5-10	13	14	14	11	5-10	15	13	8	17	8	21	9	5-10
Número de consultórios	3-4	3-4	8	7	6	6	6	6	4	4	6	6	7	4	6
Número de ASB	1-2	1-2	1-2	3-6	1-2	1-2	1-2	1-2	1-2	1-2	3	1	5	4	7
Proporção de ASB/CD	1/3	1/3	-----	somente cirurgia	1/6	1/6	Somente cirurgia	1/6	1/2	1/4	1/6	1/6	1/1 e 1/2	1/1	1/1
Capacidade diária de atendimento	40	Não respondeu	40	80*	72	80	80	80	80	40	80	40	60	50	40
Tempo médio de consulta	60 minutos	45 minutos	60 minutos	45 minutos	30 minutos	45 minutos	30 minutos	30 minutos	30 minutos	30 minutos	30 minutos	30 minutos	45 minutos	45 minutos	30 minutos
Consultas por consultório	10	6	8	5	8	8	16	8	12	8	7	Não informou	Não informou	16 consultas	12
Demanda atendida	SISREG	espontânea e SISREG	SISREG	espontânea e SISREG	SISREG	espontânea* e SISREG	espontânea, SISREG e alta complexidade	espontânea e SISREG	SISREG	SISREG e alta complexidade *	espontânea e SISREG	espontânea e SISREG	SISREG	SISREG	SISREG
Espera para 1ª consulta	1-2 semanas	1-2 semanas ou 2-3 meses	3-4 semanas	1-2	Depende do SISREG	2-3 meses	4 meses	Paciente especial-imediata	1-2 semanas	3-4 semanas	3-4 semanas	Paciente especial 1 semana	Depende da especialidade	Paciente especial 1 semana	2-3 meses
Faixa etária atendida	Todas as idades	Todas as idades	Todas as idades	Todas as idades	Todas as idades	Todas as idades	Todas as idades	Todas as idades	A partir dos 6 anos	Somente adultos	Todas as idades	Todas as idades	Todas as idades	Todas as idades	A partir dos 2 anos
Intervalo entre consultas	Mensal	Semanal	Semanal	Semanal	Quinzenal	Semanal	Semanal	Semanal	Mensal	Semanal	Quinzenal	Semanal	Semanal	Semanal	Semanal
Reavaliação após alta	Sim	Sim	Não	Sim	Não respondeu	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
Periodicidade de reavaliação	Depende do caso	Depende do caso	-----	Depende do caso	Não respondeu	3 em 3 meses	Semestral	Semestral	-----	Semestral	Semestral	Semestral	-----	Semestral	Trimestral
Critério para perder vaga	Falta sem justificativa	Falta sem justificativa	Falta sem justificativa	Falta mesmo que justificada	Falta sem justificativa	Falta sem justificativa	2 faltas consecutivas e sem justificativa	2 faltas consecutivas e sem justificativa	Falta sem justificativa	2 faltas sem justificativas	2 faltas consecutivas ou 3 alternadas sem justificativas	Falta sem justificativa	Falta sem justificativa	Falta sem justificativa	Falta sem justificativa e atraso
Contenção física	Sim	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Não
Tipo de contenção	responsável	-----	-----	Pela ASB	responsável	responsável	-----	responsável	responsável	-----	Pelo responsável e Macri	-----	responsável, Macri e lençol para envelopar	-----	-----
Unidade possui transporte	Sim *	Sim*	Não	Não	Não respondeu	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não

**APÊNDICE 12 - TABELA 9 - Dados aferidos nos CEOs relacionados ao atendimento odontológico do paciente com OI**

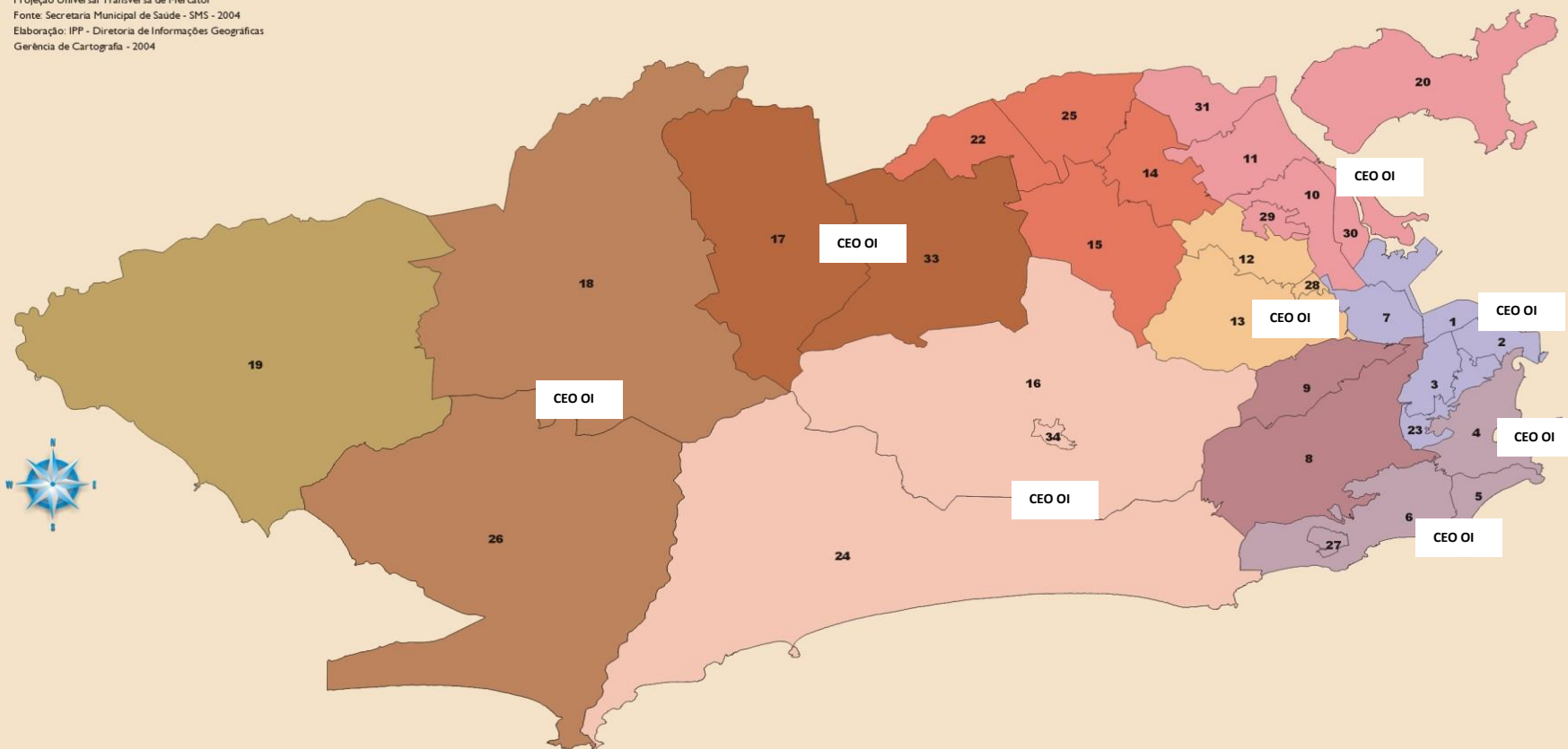
	AP. 1.0		AP. 2.1		A.P. 2.2	A.P. 3.1			A.P. 3.2		A.P. 3.3	A.P. 4.0	A.P. 5.1	A.P. 5.2	A.P. 5.3
	CEO 1	CEO 2	CEO 3	CEO 4	CEO 5	CEO 6	CEO 7	CEO 8	CEO 9	CEO 10	CEO 11	CEO 12	CEO 13	CEO 14	CEO15
Profissionais com prática em OI	-	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Não
Atendem paciente OI	Não	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim	Não
Demanda de paciente OI	SISREG	IFF	Unidade básica	Espontânea casa de apoio ** IFF	-	-	-	-	-	-	-	=	Unidade básica	Espontânea	-
Por que não atende	Sem demanda	-	-	-	Sem demanda	Sem demanda	Sem demanda	Sem demanda	Sem demanda	Sem demanda	Sem demanda	Sem demanda	-	-	Pacientes mais complexos que a capacidade do CEO
Dificuldade no atendimento	-	Sem dificuldades	Colaboração familiar	Sem dificuldades	-	Instalações inadequadas	-	-	-	-	-	Capacitação profissional/ material inadequado	Limitações do CEO	Material inadequado /sedação óxido nítrico	-
Encaminha paciente não inserido	=	-	Não	Não	-	-	-	-	-	-	-	-	Sim	Sim	Sim
Para onde encaminha	=	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	Universidades Alta complexidade ABO	Hospital Rocha Faria	Hospital Lourenço Jorge
Encaminha paciente para tratamento ortodôntico	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	-	Sim	Sim	Sim	Sim	Não
Local que encaminha	Centros de ortodontia da SMS	Pólo Salles Neto	Centros de ortodontia da SMS	Centros de ortodontia da SMS	Centros de ortodontia da SMS *	Centros de ortodontia da SMS	Centros de ortodontia da SMS	Centros de ortodontia da SMS *	Centros de ortodontia da SMS *	-	Centros de ortodontia da SMS	Centros de ortodontia da SMS	Centros de ortodontia da SMS *	Centros de ortodontia da SMS	-

\*O CEO também é Centro de Ortodontia da Secretaria Municipal de Saúde

\*\* Casa de apoio a crianças de outros municípios que vem ao CROI-IFF para tratamento.

### Áreas de Planejamento de Saúde (AP's) e Regiões Administrativas - 2004

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO  
 Secretaria Municipal de Urbanismo - SMU  
 Instituto Municipal de Urbanismo Pereira Passos - IPP  
 Escala: 1:275.000  
 Projeção Universal Transversa de Mercator  
 Fonte: Secretaria Municipal de Saúde - SMS - 2004  
 Elaboração: IPP - Diretoria de Informações Geográficas  
 Gerência de Cartografia - 2004



- |                        |                             |                               |
|------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| 1. I - Portuária       | 12. XII - Inhaúma           | 23. XXIII - Santa Teresa      |
| 2. II - Centro         | 13. XIII - Méier            | 24. XXIV - Barra da Tijuca    |
| 3. III - Rio Comprido  | 14. XIV - Irajá             | 25. XXV - Pavuna              |
| 4. IV - Botafogo       | 15. XV - Madureira          | 26. XXVI - Guaratiba          |
| 5. V - Copacabana      | 16. XVI - Jacarepaguá       | 27. XXVII - Rocinha           |
| 6. VI - Lagoa          | 17. XVII - Bangu            | 28. XXVIII - Jacarezinho      |
| 7. VII - São Cristóvão | 18. XVIII - Campo Grande    | 29. XXIX - Complexo do Alemão |
| 8. VIII - Tijuca       | 19. XIX - Santa Cruz        | 30. XXX - Maré                |
| 9. IX - Vila Isabel    | 20. XX - Ilha do Governador | 31. XXXI - Vigário Geral      |
| 10. X - Ramos          | 21. XXI - Paqueta           | 33. XXXIII - Realengo         |

CEO OI = CEO que atende paciente com OI

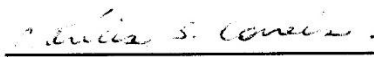
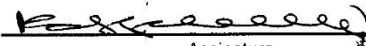
	AP 1		AP 3.3
	AP 2.1		AP 4
	AP 2.2		AP 5.1
	AP 3.1		AP 5.2
	AP 3.2		AP 5.3





MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

**FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS**

1. Projeto de Pesquisa: Serviços de Odontologia e Osteogênese Imperfeita no Sistema Único de Saúde		2. Número de Participantes da Pesquisa: 300	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>			
5. Nome: Patrícia Santana Correia			
6. CPF: 004.837.487-30		7. Endereço (Rua, n.º): Rua Pontes Correia 24 Andaraí casa RIO DE JANEIRO RIO DE JANEIRO 20510050	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (21) 2278-4847	10. Outro Telefone:
		11. Email: correia.pat@gmail.com	
12. Cargo:			
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>10 / 04 / 15</u>		 Assinatura	
<b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b>			
13. Nome: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS		14. CNPJ: 33.781.055/0002-16	15. Unidade/Órgão:
16. Telefone: (21) 1554-1730		17. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>KATIA SYDROUW DE SOUZA</u>		CPF: <u>757.074.887-99</u>	
Cargo/Função: <u>VICE-DIRETOR DE PESQUISA</u>			
Data: <u>05 / 05 / 2015</u>		 Assinatura	
<b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b>			
Não se aplica.			

