



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR

REUNIÃO

04/10/2023 - 3ª - Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Fala da Presidência.) - Havendo número regimental, declaro aberta a 3ª Reunião - a gente acabou de se instalar -, Extraordinária. Esta Comissão já existe há algum tempo, mas a cada legislatura a gente tem que reinstalar. Então, esta é só a terceira, mas, para mim, parece que já foram mais de cem.

Havendo número regimental, declaro aberta a 3ª Reunião, Extraordinária, da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 92, de 2023, da Comissão de Assuntos Sociais, de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater o diagnóstico e o tratamento de hidrocefalia de pressão normal.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado* e da Rádio Senado e contará com os serviços de interatividade com o cidadão através da Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211, e do e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet. *(Pausa.)*

A gente já tem pergunta antes de começar? *(Pausa.)*

Eu, primeiro, gostaria de agradecer a presença de todos vocês, os nossos convidados. Não fiquem preocupados. Parece que a sala está vazia, mas isso aqui está bombando em vários outros lugares, e os Senadores estão ocupados com a Ordem do Dia, com aquela matéria que a gente estava votando na CCJ, mas as pessoas vão aparecendo, vão voltando. Então, isso não é uma preocupação, porque não tira a qualidade nem a publicidade do que a gente vier fazer depois.

É muito gratificante receber os representantes do Ministério da Saúde, da Anvisa, da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia e da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, assim como da Academia Brasileira de Neurologia e da Universidade de Brasília.

Muito obrigada a todos e a todas que vieram contribuir com esta discussão - eu falei a todas, mas estamos com poucas "todas".

Eu gostaria de pedir licença, com todo o respeito, a todos, para fazer uma menção especial ao Dr. Fernando, porque foi ele o neurocirurgião que diagnosticou e que operou a minha mãe querida e que, mais do que isso, me informou sobre essa doença com muita segurança.

Minha mãe apresentava sinais acelerados de perda de memória, confusão mental, estava desorientada. Ela saía de casa e, às vezes, me ligava, quando ela lembrava de mim, para perguntar se eu sabia para onde ela estava indo, com confusão mental, apatia... Quando a gente estava com várias pessoas - ela sempre se relacionou muito bem com os meus amigos -, ela ficava com o olhar parado, sabe? Parecia um idoso muito idoso que já não estava mais aqui. Ela apresentava sinais acelerados de perda de memória, apatia e achávamos que estava desenvolvendo alguma outra questão, como Alzheimer, aterosclerose, não sei.

O Dr. Fernando, num dia em que nós nos encontramos, veio me apresentar um livro dele. E foi muita sincronicidade, porque eu já tinha levado a minha mãe a três médicos. Dois falaram: "Ah"... Um falou: "Pode operar". Eu falava: "Mas

ela tem 82 anos, vai operar a cabeça?". E os outros falaram: "Nossa, que coisa mais perigosa!". Então, eu optei por não operar até conhecer o Dr. Fernando, que veio me contar, do nada, que estava lançando um livro sobre esse tema. E eu falei: Nossa, eu não acredito! A minha mãe foi diagnosticada com essa doença. Aí, a gente combinou, e a minha mãe começou a tratar com ele.

Eu percebi que poderia ajudar muito mais pessoas idosas a terem esta oportunidade de ampliar o conhecimento sobre a hidrocefalia de pressão normal por meio de uma audiência pública sobre o tema.

A hidrocefalia de pressão é uma condição médica grave que acomete um número significativo de brasileiros com mais de 60 anos de idade. Ela provoca alteração de marcha, incontinência urinária - tudo que minha mãe estava tendo - e problemas de memória que podem ser confundidos facilmente com outras doenças igualmente graves, mas ainda sem cura, como o Alzheimer e o Parkinson. A grande diferença entre essas doenças do cérebro é que a hidrocefalia de pressão é a única, até o momento, que pode ser curada se o diagnóstico e o início do tratamento forem céleres - se eu estiver falando alguma coisa errada, você me corrija. A realização de uma neurocirurgia para implantar uma válvula para hidrocefalia reverte rapidamente os déficits neurológicos e a pessoa pode voltar a ter o seu processo gradual de envelhecimento, mas sem perder movimentos e autonomia, e retomar sua vida ativa com qualidade, em qualquer idade, como aconteceu com a minha mãe, é um presente. Estima-se que no Brasil existam cerca de 120 mil pessoas com a hidrocefalia de pressão normal. No entanto, somente uma minoria tem acesso a um diagnóstico tempestivo, perdendo qualidade de vida, apresentando graves déficits e impactando toda a família.

Assim, eu já faço meu apelo aqui ao Ministério da Saúde para que a gente busque ampliar no SUS o acesso aos exames radiológicos que apoiem o diagnóstico para que a cirurgia para implante da válvula que retira o excesso de líquido do cérebro também esteja disponível para os nossos idosos. O Dr. Fernando acredito que vá falar dos testes que são determinantes para a gente diagnosticar a doença.

Mais uma vez, eu quero agradecer a presença de todos, e vamos dar início ao debate sobre os desafios, para oferecermos acesso aos diagnósticos e ao tratamento e, assim, também oferecermos mais qualidade de vida aos brasileiros e às suas famílias.

Eu só queria complementar dizendo que, desde que minha mãe fez a colocação da válvula, aconteceu uma coisa muito inesperada, porque ela continuou melhorando, depois de um ano, depois de dois anos... A minha mãe sempre foi uma pessoa muito ativa, e ela joga tranca no clube. No começo, passou a perder tudo. Aí, teve um dia em que eu até liguei para o Dr. Fernando em um sábado à noite, porque ela chegou em casa caminhando de saltinho, com uma bolsa num braço e um casaco no outro, ou seja, tem que ter um discernimento para carregar essas coisas, e combinando com a roupa, toda linda. Eu falei: "E aí, mãe, você estava no Paulistano?". "Estava. "Como é que foi o jogo?". Ela falou: "Ah, eu ganho tudo". Na hora eu liguei para o Dr. Fernando: você tem noção de que já faz mais de dois anos, e ela continua melhorando? E ela foi não só melhorando, mas se tornando uma pessoa mais humana, mais carinhosa. Eu não sei se isso é falado, mas eu faço questão de dizer, porque hoje ela está com 88 e é uma pessoa que é um leão para lutar pela saúde dela. E você vê que ela tem muitos projetos. Então, a válvula foi a salvação da minha mãe. Até eu e meu irmão acreditávamos que ela estava ficando velhinha e que não tinha mais jeito. Então, imagina nos rincões deste país, no Nordeste, em todos os cantos onde a medicina é mais precária, a gente quer que essa informação chegue, porque vai salvar muitas vidas.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo, e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, em www.senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone da Ouvidoria, que é 0800 0612211.

Convidados: Natan Monsores de Sá, Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde - muito obrigada, Natan, pela sua presença -; Marco Túlio Gualberto Cintra, Presidente da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia - superobrigada pela sua presença -; Fabio Simões Fernandes, Médico Neurocirurgião do Hospital Universitário de Brasília, da Universidade de Brasília (HUB/UnB), representante da Dra. Iruena Moraes Kessler, Chefe do Serviço de Neurocirurgia do HUB/UnB - muito obrigada pela presença -; Breno José Alencar Pires Barbosa, Coordenador do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) - ele estará com a gente através de videoconferência confirmada -; Ana Maria Ribeiro de Moura, representante da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia, também presente através de videoconferência; Leandro Silva Moura, servidor da Gerência-Geral de Tecnologia de Produtos para Saúde da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), presente através de videoconferência; e Fernando Campos Gomes Pinto, Neurocirurgião do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), que está com a presença confirmada.

Eu já queria passar a palavra. Vou começar pela ordem que falei.

Dr. Natan, você tem a palavra - depois, eu vou chamar um presente e um através de videoconferência, só para eles não ficarem chateados - por dez minutos. Se passar um pouquinho, eu disfarço.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (Para expor.) - Está certo.

Boa tarde, Senadora Mara; boa tarde, colegas, colegas da UnB. Eu sou professor da Universidade de Brasília também.

É um prazer estar aqui com vocês para trazer um pouquinho a perspectiva do Ministério da Saúde em relação ao que a gente tem feito para atender à população com doenças raras.

Enfim, a gente está hoje aqui com o objetivo de discutir hidrocefalia de pressão normal. Os colegas neurocirurgiões aqui, o pessoal da neuro vai falar muito melhor do que eu a respeito disso.

Eu sou professor de Fisiologia e de Fisiopatologia também e vou me permitir rapidamente comentar.

A gente está no limiar entre o que é adoecimento e o que é sintoma de outros adoecimentos. Esse tipo de sinal é marcador importante também para algumas condições raras importantes, mas que não vão cursar tanto com os adultos ou com os idosos, como a síndrome de Dandy-Walker, malformação de Chiari e tantas outras condições congênitas que podem ter impacto sobre a vida das pessoas que vivem com doenças raras.

Falando aqui um pouquinho da perspectiva institucional, no Governo Lula foi organizada a Coordenação-Geral de Doenças Raras, dentro do Ministério da Saúde.

Deixe-me pegar meu passador aqui.

A coordenação, hoje, está dentro da estrutura da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, que eu já, já apresento para quem não conhece.

Só a título de esclarecimento, Senadora, eu estou meio coordenador *pro tempore*. Eu ainda estou aguardando a nomeação sair no *Diário Oficial*. É só, por uma questão formal, para evitar constrangimentos formais. Mas a gente está atuando lá na coordenação, sendo orientados e trabalhando em parceria com a Diretora Suzana e com o Secretário Helvecio.

Enfim, desde que eu estou lá na coordenação, isso já tem um tempinho, desde o início do ano, a gente tem feito um trabalho importante e a gente tem produzido uma série de documentos orientadores para o campo das doenças raras.

Entre eles, saiu uma linha de cuidado voltada para as pessoas com doenças raras em que a gente está fazendo um caminho, uma escolha, do ponto de vista de semiologia médica, do ponto de vista de definições, exatamente para poder dialogar com essa série de outras condições neurodegenerativas dos ciclos de vida das pessoas que vai afetar as pessoas de forma crônica, ou seja, vai persistir ao longo de toda a vida das pessoas.

A gente tem mudado um pouquinho a perspectiva de "doença" para a questão da "condição". Por quê? Porque temos a compreensão de que quem nasce com uma doença, ou melhor, com uma condição genética tem toda a sua vida afetada por essa condição. Então, uma criança que nasce com uma doença de alteração de números de cromossomos ou de perfil de alguns genes, isso hoje está fora de perspectiva de cura para grande parte dessas condições.

Obviamente, a gente tem a sinalização de um cenário de terapia gênica, que muda um pouquinho a vida dessas pessoas. Isso, inclusive, tem estado em debate nesta Casa aqui por algum tempo. Mas essa perspectiva de condições raras vem exatamente para ajudar os colegas que estão na ponta, que estão na clínica e os gestores de saúde a organizarem o seu processo de trabalho.

Eu estou falando aqui de condições que vão acompanhar todo o ciclo de vida dessas pessoas. E esses quadros de adoecimento vão ter características que são muito marcantes e que vão nos induzir a mudar o perfil como a gente pensa do Sistema Único de Saúde.

O Sistema Único de Saúde, por grande parte da sua história, foi desenhado por uma série de sanitaristas visando atender doenças transmissíveis, as epidemias ou, como diz um colega da Fiocruz, as pestes que assolam a população.

Mas, à medida que as vacinas ficam disponíveis, a gente melhora as condições de vida, os cuidados à saúde das pessoas, um conjunto ou outro de condições aparece. A gente tem uma transição epidemiológica na população, e esses quadros de adoecimento que são crônicos, degenerativos, persistentes e incapacitantes começam a aparecer com grande força.

É o caso, por exemplo, de boa parte das anomalias congênitas, um conjunto importante de doenças raras que hoje está entre a segunda e a quarta causa de morte, por exemplo, entre crianças dentro do Sistema Único de Saúde.

A pandemia de covid trouxe algumas mudanças, mas esses números persistem, eles são importantes.

Uma outra característica importante dessas condições é que a gente está falando aqui de necessidades assistenciais que são complexas. No caso, hoje, eu preciso de um profissional na ponta, quer dizer alguém que esteja na atenção básica ou monitorando esse paciente, que seja capaz de perceber esses sinais de alerta e dê o adequado encaminhamento desse paciente para os serviços especializados, para ambulatórios especializados, que, aí sim, vão contar com neurologistas, vão contar com uma série de outros profissionais que são capazes de, a partir dessas evidências, estabelecer um diagnóstico para esse paciente.

Obviamente, eu falando assim parece simples, mas a gente está falando aqui de itinerários e jornadas, como a senhora mesma relatou, Senadora, que às vezes são longos e complexos. Os sinais dessas condições às vezes se confundem com uma série de outras doenças ou uma série de outros processos de adoecimento, então a gente precisa de um olho treinado para essa *gestalt*, para esse conjunto de características que aparecem para essas doenças.

Mas o gestor público, o gestor de saúde tem que estar pronto para lidar com essa complexidade, quer seja em termos de diagnóstico, quer seja em termos de tratamento, quer seja em termos de acompanhamento, e isso é um grande desafio para o SUS. Por quê? Porque a gente está falando, invariavelmente, de oferta de tecnologia de cuidado, tecnologia de saúde, que nem sempre está prontamente disponível para as pessoas, tem ciclos de avaliação e tem ciclos de incorporação que nem sempre são tão fáceis assim.

Uma outra coisa importante é que a gente está falando de pessoas fundamentalmente, não só de doenças e não só de tecnologias, e, quando a gente fala de pessoas, a gente tem que sair da lógica da oferta da tecnologia pura para uma lógica de cuidados, e a gente está falando aqui de cuidados contínuos. Então, mesmo que uma pessoa que tenha uma hidrocefalia, qualquer que seja o perfil, que requeira uma intervenção clínica, ela vai precisar de monitoramento, ela vai precisar de acompanhamento contínuo dentro do sistema, ela vai precisar de atenção integrada, ela vai precisar de fisioterapia, de terapia ocupacional, e, de novo, o grau de complexidade disso tudo não é simples, mas isso, na medida do possível, dentro dos centros especializados de reabilitação, dentro das nossas unidades ambulatoriais, tem sido ofertado, obviamente que isso não alcança ainda toda a necessidade da população, toda a demanda existente da população por esse tipo de serviço ou por esse tipo de apoio.

Uma outra característica que tem chamado a atenção da gente, na coordenação, são as questões biopsicossociais dessas condições. A gente está falando aqui de situações de elevado sofrimento para a família, de elevado sofrimento para as pessoas. Então, imagina o choque que é ver o pai, a mãe, o idoso, por exemplo, perdendo o domínio de si, perdendo a capacidade cognitiva, tendo aquela zona cinza de pensamento em que ela não consegue articular mais as ideias, memórias e lembranças, enfim, então a gente precisa também preparar o sistema para lidar com essas questões que são, para além do biomédico, questões psicossociais que envolvem indivíduos e famílias.

Por fim, a gente está falando, no caso da hidrocefalia, de alguma coisa que pode ser, ao mesmo tempo, um sinal ou pode cursar como uma condição que a gente pode monitorar. Então, a gente está falando do aspecto de semiologia médica também, que às vezes traz um certo grau de confusão.

Falta muito pouquinho tempo para eu terminar aqui a minha fala, mas eu vou acelerar um pouquinho.

Então, é nessa perspectiva de reduzir as jornadas assistenciais que a gente tem trabalhado dentro da coordenação neste momento. A coordenação...

Opa, pulei bastante aqui.

A coordenação está dentro da Secretaria de Atenção Especializada, dentro do departamento que cuida de atenção temática, então, a neurologia, por exemplo, é um dos temas que está sendo trabalhado dentro desse departamento, com uma parceria entre a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, a coordenação que cuida da atenção especializada, que é a CGAE, e a Coordenação de Doenças Raras também.

Para raras, a gente tem um arcabouço normativo que já é grande. Então, eu vejo, às vezes, as pessoas falando: "Ah, a gente não tem política pública para doença rara". Já tem um certo grau de produção, mas eu queria chegar aqui para chamar a atenção de que parte das pessoas que são afetadas por hidrocefalia de pressão normal pode cair dentro desse grupo de doenças genéticas, que já está prevista na portaria de doenças raras e que envolve, por exemplo, as alterações congênitas importantes, como as que eu citei aqui - Dandy-Walker, enfim -, e também tem outras condições não genéticas que vão envolver processos de perda...

(Soa a campanha.)

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ - ... ao final da vida. A pessoa idosa vai chegando ali depois dos 60, 65, 70 anos e começa a apresentar esses quadros. Então, já há uma previsão dentro da portaria para acolher essas pessoas.

Obviamente, tem competências que cabem ao Ministério da Saúde - queria destacar isso. Então, a questão de definir diretrizes de cuidado é uma obrigação do Ministério da Saúde. Da mesma forma, é uma obrigação do Ministério da Saúde avaliar as tecnologias e prover, na medida do possível, o fomento para que essas tecnologias sejam ofertadas dentro do SUS.

Para além das competências do Ministério da Saúde, que são muitas, por exemplo, dentro dessa portaria de raras, a gente tem outras competências que vão caber aos estados e municípios de uma forma compartilhada e tripartite. A oferta de

ambulatório, por exemplo, de neurologia não é uma questão que fica só em âmbito de hospitais universitários ou no setor federal, essa oferta acontece em nível secundário e, de modo geral, deve acontecer via estado.

Enfim, acelerando aqui, Senadora - esse material vai ficar à disposição de todo o cidadão brasileiro e também da senhora -, a gente está num trabalho de organização da nossa coordenação exatamente para permitir o que está acontecendo nesta tarde aqui. O Ministério da Saúde se coloca à disposição desta Casa, dos colegas pesquisadores no sentido de abrir diálogos e articular, desenvolver políticas públicas, monitorar, avaliar, fomentar a capacidade de estruturação de serviços, ampliar acesso. Então, são muitos os desafios. A gente tem trabalhado muito nessa análise estratégica no sentido de, nesse primeiro ano de estruturação da coordenação, entender quais são as necessidades prioritárias e não atendidas da população que vive com doenças raras.

Dentro do nosso trabalho, tem uma questão de habilitação. Então, veja, essa habilitação aqui para serviços de doenças raras não alcança, por exemplo, a habilitação de neurologia, mas eu, como bom gestor, fiz o dever de casa. A gente tem na rede hoje cerca de 22 mil médicos neurologistas espalhados pelo Brasil e, mais ou menos - 22 mil não, minto, 225 mil médicos neurologistas espalhados pelo Brasil -, cerca de 22 mil neurocirurgiões à disposição dentro das diferentes unidades do SUS.

Então, a nossa rede para raras é pequena, a gente tem um esquema de financiamento próprio - eu já estou encaminhando para o final -, mas esses serviços aqui que recebem o fomento federal, parte desses serviços hoje consegue atender adultos com doenças neurodegenerativas importantes. São poucos centros ainda, são poucos serviços, mas o foco desses serviços, de modo geral, são as doenças de fundo genético, de base genética importante.

Só mostrando aqui o escopo de habilitações diferentes que a gente tem hoje dentro do Ministério da Saúde, são diversas, que vão desde a fibrose cística até serviços de aconselhamento genético. São 516 serviços, mais ou menos, já tem um pouquinho mais, porque nas últimas semanas a gente habilitou mais serviços. Enfim, tem um fomento esperado, e para a neurologia também tem um fomento.

Este aqui é o retrato que a gente tem hoje de investimento na área de doenças raras. Este aqui é o investimento que a gente tem aplicado, mas a gente já está chegando na ordem de R\$77 milhões aplicados para atender as pessoas com doenças raras dentro dessa rede.

Estes são os procedimentos que a gente tem, e, vejam, aqui a gente não tem aqueles que são específicos de imagem, nem aqueles que são pertinentes à neurologia e à neurocirurgia, porque a gente está falando exclusivamente de raras, mas existem na tabela do SUS vários desses procedimentos.

Este é o nosso fluxo de pacientes hoje. Vejam, tem um trânsito enorme de pacientes entre estados, é uma coisa que a gente precisa resolver também. Às vezes, os pacientes não conseguem atendimento num estado do Nordeste ou num estado do Norte do Brasil e precisam migrar para Sul ou Sudeste, para o Hospital das Clínicas, por exemplo, para conseguir atendimento, ou para o HUB, aqui, para conseguir atendimento. Então, esse é um problema importante de fluxo que a gente tem que resolver.

Enfim, só a título de curiosidade - eu não vou falar de todos aqui -, mas a gente está nesse processo de planejamento estratégico, dentro da coordenação. Temos demandas importantes trazidas pela comunidade de pacientes de que a gente já está ciente e tem trabalhado no sentido de atender.

A gente está aqui para isto: para estabelecer o diálogo com o Senado, estabelecer o diálogo com os colegas e, na medida do possível... Eu tenho algumas informações importantes aqui que eu posso trazer ao debate. Posso trazer a perspectiva do Ministério da Saúde de reconstrução, de parceria com esta Casa, de a gente pensar o SUS de uma forma integrada para o Brasil inteiro.

Então, eu queria agradecer a oportunidade de estar aqui e fico à disposição para o debate, para as perguntas, para aquilo que for pertinente.

Vou deixar só o *e-mail* da coordenação para quem precisar.

Obrigado, Senadora Mara. Obrigado, colegas.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Nossa, muito obrigada, Dr. Natan. Você já é famoso para mim; minha equipe fala muito de você.

Eu queria passar a palavra agora para o Leandro Silva Moura, que é servidor da Gerência-Geral de Tecnologia de Produtos para Saúde da Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

Pode entrar, Dr. Leandro, através de videoconferência.

O SR. LEANDRO SILVA MOURA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Boa tarde.

Escutam-me?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Sim.

O SR. LEANDRO SILVA MOURA (Por videoconferência.) - O.k.

Boa tarde, Senadora Mara Gabrilli e demais participantes desta audiência.

Quero colocar que para nós é um prazer estar participando deste tema que é tão importante.

A nossa fala é breve, mas quero colocar que a missão da Agência Nacional de Vigilância Sanitária é a de proteger e promover a saúde da população através da avaliação de riscos, do controle sanitário de produtos e serviços e, dentro desse controle sanitário, a regulação de dispositivos médicos, que faz parte de uma das atividades da Gerência-Geral de Tecnologia de Produtos para Saúde, da qual nós fazemos parte.

Dentre esses dispositivos médicos, encontram-se aqueles dispositivos relacionados ao tratamento da hidrocefalia. Está dentro da competência da Agência Nacional de Vigilância Sanitária a regularização desses dispositivos médicos, e essa regularização é feita através de diversas etapas, como a autorização de funcionamento de um importador ou de um fabricante desses dispositivos e a avaliação do dossiê técnico desses dispositivos quando chegam para nós esses produtos para regularização. Esses produtos têm que ser regularizados na Anvisa para que sejam comercializados. E, durante a regularização desses dispositivos, a equipe técnica da Anvisa, da qual nós fazemos parte, avalia tanto a segurança quanto a eficácia desses dispositivos.

Para isso, nós temos os regulamentos pertinentes, através dos quais se estabelecem as diretrizes, os requisitos de segurança e eficácia que esses dispositivos devem atender para a regularização. Então, seja um fabricante nacional, seja um importador que traga esse produto para o Brasil, ele deve se submeter ao processo de regularização na Anvisa. A Anvisa vai avaliar a segurança e a eficácia desses dispositivos; uma vez comprovada a segurança e a eficácia, a Anvisa publica o registro desses dispositivos; e, a partir daí eles podem ser comercializados.

Então, como eu falei, são várias etapas, desde a autorização de funcionamento de uma empresa, passando por inspeção no fabricante desses dispositivos e pela análise do dossiê técnico - em que é encaminhada toda a documentação técnica desse dispositivo para a Anvisa -, através do qual nós avaliamos se cumpre as regras sanitárias vigentes; e, a partir daí, em se aprovando esse produto pela Anvisa, ele pode ser comercializado no país.

Então, ouvir a fala inicial da Senadora a respeito da utilização de um dispositivo médico pela mãe dela, no caso a válvula de hidrocefalia, faz com que a gente se sinta gratificado pelo trabalho que faz. Quando a gente está avaliando tanto a segurança quanto a eficácia de um dispositivo desse e há aprovação para a utilização pela população brasileira, a gente fica muito feliz de estar trazendo para o país novas tecnologias, novos dispositivos em benefício da população. Então, o intuito, obviamente, é sempre estar protegendo a população, mas também garantindo o acesso a esses produtos pela população; em especial, garantindo um acesso a produtos seguros e eficazes.

Então, nós da Gerência de Produtos para a Saúde da Anvisa nos colocamos à disposição para o debate, bem como para questões relacionadas à avaliação desses produtos pela Anvisa, e mais uma vez agradecemos o convite.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Nossa, muito obrigada.

O Dr. Leandro é servidor da Gerência-Geral de Tecnologia de Produtos para Saúde da Anvisa.

Agora, eu vou passar a palavra ao Dr. Marco Tulio Gualberto Cintra, que é Presidente da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia.

O SR. MARCO TULIO GUALBERTO CINTRA (Para expor.) - Boa tarde.

Primeiro, quero agradecer, em nome da SBBG, o convite para estar aqui presente hoje para debater um assunto tão importante. Muito obrigado, Senadora Mara Gabrilli.

Eu acredito que a contribuição que a SBBG pode fazer seja, talvez, apontar algumas questões, algumas fragilidades que a gente percebe no âmbito do SUS - eu sou professor da UFMG, estamos no dia a dia no Ambulatório de Geriatria, no Hospital das Clínicas da UFMG, e vivenciamos essas questões - e apontar algumas soluções, como sociedade, que a gente imagina que possam ser implementadas para ajudar.

Primeiro, quero comentar que, quando nós falamos de hidrocefalia de pressão normal, apesar de haver a tríade de alteração cognitiva, incontinência urinária e alteração da marcha, não necessariamente esse é um diagnóstico fácil. Do ponto de vista clínico, muitas vezes essa tríade não está presente. Então, podem faltar alguns desses sintomas. E mais que isso: esses sintomas têm vários diagnósticos iniciais. Então, pode-se confundir com Alzheimer, com demência vascular, com hematoma subdural crônico, com neoplasias, enfim, há um grande espectro af de doenças com as quais se pode confundir.

Há um baixo conhecimento, e isso me preocupa, da população sobre isso. Quanto há de conhecimento? Nós somos uma população que está envelhecendo rapidamente - podemos traduzir isso como doenças raras como um todo -, e qual é o conhecimento da população quanto às doenças raras que acometem a população idosa? Qual é o nível de conhecimento? E mais que isso: qual é o nível de conhecimento dos profissionais que estão na atenção primária sobre essas doenças raras, incluindo a hidrocefalia de pressão normal, porque é a porta de entrada de um atendimento. Teoricamente, esse paciente que chega com a possibilidade de ter esse diagnóstico tem que ser rastreado de alguma maneira.

Outras questões. O diagnóstico envolve neuroimagem. Não tem como fazer um diagnóstico de hidrocefalia de pressão normal se não passar pela neuroimagem. E a realidade que nós vivemos é que os pacientes enfrentam anos, às vezes, de fila de espera para realizar uma neuroimagem no país. E isso é complexo porque, quando nós falamos de hidrocefalia de pressão normal, o tempo tem toda a relação com o desfecho do tratamento: quanto mais rápido for feito o diagnóstico e mais rápido o paciente tiver acesso ao tratamento, melhor vai ser a qualidade de vida e maior a possibilidade de reversibilidade. Se o paciente demora dois, três anos para ser submetido à neuroimagem para depois disso se pensar em passar por uma avaliação de um neurocirurgião para fazer o tratamento, obviamente esse paciente já piorou muito. Muitas vezes, esse paciente não vai ter nem a oportunidade de ser tratado porque a fase tratável da doença passou. Então, nós vamos falar de um paciente que vai ficar demenciado, com problemas de mobilidade e com uso de fraldas, por causa da incontinência, com baixa qualidade de vida e perspectiva de sobrevida baixa.

Além disso, nós temos que ver níveis de protocolos que nós temos nesse tratamento. Será que todos os pacientes com suspeita de hidrocefalia de pressão normal estão sendo adequadamente tratados com um protocolo? Por que eu falo isso? Alguns diagnósticos são óbvios; você olha a neuroimagem e a clínica, e é óbvio, mas nem sempre é. Uma parte desses pacientes precisa passar por um procedimento - ao qual podem ser dados vários nomes - que, entre nós médicos, a gente chama de *tap test*. E, aí, para o paciente ser submetido à retirada de uma certa quantidade do líquido cefalorraquidiano, tem que ter um protocolo antes e depois de avaliação sobre se esse paciente melhorou ou não. E o que a gente vê por aí é, na verdade, olhar se o paciente está andando - como andava antes, como anda depois -, perguntar para a família se melhorou ou não melhorou, mas isso não é o protocolo recomendado mundialmente. Ou seja, nós estamos avaliando adequadamente se o paciente precisa ou não do procedimento, se ele consegue chegar lá? Isso é uma grande questão do SUS.

Então, diante de todas essas questões, a gente aponta algumas soluções a serem pensadas.

Primeiro, acho que a gente precisa aumentar a conscientização. Nós temos uma população com baixo letramento em saúde, e, se a gente não dá conscientização à população em geral, isso dificulta qualquer diagnóstico de doença rara, seja qual for, inclusive de hidrocefalia de pressão normal. Quanto nós estamos fazendo de campanha de conhecimento e esclarecimento da população sobre as doenças que acometem a população idosa? Lembrando que a nossa população não está se tornando idosa, ela já envelheceu. Quando nós falamos que temos uma população, calculada pelo IBGE, muito menor do que se esperava, é porque a nossa população já envelheceu.

A outra questão é a necessidade de capacitar a atenção primária. E aí a capacitação da atenção primária é um desafio, porque o nosso sistema público de saúde e atenção primária é muito médico-centrado. E o médico é o membro da atenção primária menos perene, é o que mais troca. Capacitá-lo em avaliar determinadas doenças como demência, hidrocefalia de pressão normal etc. tem algumas questões: primeiro, o tempo de atendimento dele é curto e é com muitas demandas; segundo, ele às vezes é capacitado, mas, logo em seguida, vai para outro local, sai daquela região adscrita em que ele estaria capacitado para poder triar essas doenças.

Então, nós da SBGG, pensamos que talvez uma solução, pensando em uma população que envelheceu rapidamente e para a qual a gente precisa de soluções, seria a triagem de fragilidade. Por que eu falo isso? Se você tria a fragilidade, e esse paciente saiu de um padrão de envelhecimento bom e entrou em um padrão de envelhecimento frágil, ele vai ter comprometimento motor, vai ter comprometimento cognitivo. Nós fizemos um rastreio de fragilidade. E mais do que isso: colocar um marcador de qual é a velocidade com que está ocorrendo esse processo frágil, se é lento ou acelerado. Por que eu falo isso? Porque, se nós tivermos um sistema de triagem de fragilidade na atenção primária, o paciente com Alzheimer vai ser triado, o paciente com hidrocefalia de pressão normal vai ser triado, o paciente com neoplasia vai ser triado. E, mais que isso, essa triagem não pode ser médico-dependente; ela tem que ser feita pelo enfermeiro, pelo ACS, quer dizer, tem que ser um método pelo qual todos os que estão lá presentes detectem a fragilidade e, principalmente, se ela está ocorrendo de forma acelerada, porque esse paciente tem que ter prioridade. Porque, por exemplo, se está ocorrendo de forma acelerada, a hidrocefalia de pressão normal vai ser triada.

É esta a questão: nós temos que mudar a maneira. E aí ela tem que ser síndromica. E é por isso que eu penso em fragilidade; porque eu não tenho como capacitar a atenção primária para triar todas as doenças raras. Isso é impossível!

A outra questão muito importante em que nós pensamos é a necessidade de financiamento de neuroimagem. Não tem como. Nós estamos falando de uma população envelhecendo, e as doenças neurológicas, neurodegenerativas ou não neurodegenerativas que acometem o sistema nervoso vão se tornar cada vez mais prevalentes. E nós estamos em um país em que - saindo um pouco da hidrocefalia de pressão normal - o contexto nosso, inclusive para demência e tudo o mais, é enorme. Em uma população com questões de controle de pressão, de boa alimentação, baixo nível de atividade física etc., todas essas questões envolvendo o sistema nervoso central estão se tornando cada vez mais prevalentes. Então, nós precisamos de maior financiamento para a neuroimagem, para diminuir essa fila de espera porque, senão, o paciente vai ser triado, seja como hidrocefalia de pressão normal ou outra doença, numa fase em que o tratamento vai ser muito menos eficaz ou impossível. E aí o paciente não vai ter acesso ao tratamento. E com um mecanismo mais inteligente de perceber quem está piorando rápido, porque ele tem que ter prioridade em relação àquele que está piorando mais devagar. Por que isso? Porque o que está piorando rápido pode ter uma hidrocefalia de pressão normal, pode ter, por exemplo, uma neoplasia, e a ação tem que ser mais rápida. Isso tem que ter; não pode ser uma fila de espera em que o primeiro que entra é o número um, depois chega outro e é o número dois... Não, essa fila tem que ser móvel, conforme a gravidade.

Além disso, complementando a questão do protocolo, tem que ser padronizado um protocolo. A gente tem que ter uma linha de investigação de hidrocefalia de pressão normal, de outras doenças raras e de outras doenças que envolvem o sistema nervoso central. Não pode cada um fazer à sua maneira, porque, senão, os pacientes podem ter indicação de tratamento, conseguir o acesso ao profissional para um tratamento adequado, mas podem não ser favorecidos por não ter um protocolo bem estabelecido. E isso envolve neuroimagem, envolve determinados profissionais que vão ter que avaliar a continência, a cognição...

(Soa a campainha.)

O SR. MARCO TULIO GUALBERTO CINTRA - ... a parte motora desse paciente.

Então, colocando isso tudo, quero complementar que a SBGG - desculpa ter ultrapassado; está vencendo o tempo aqui - está comprometida em auxiliar na aplicação dessas soluções. No que nós pudermos ajudar, nós estamos à disposição. Acho que tem um grande campo de ações a serem feitas, e, no que tiver ao nosso alcance como sociedade, nós estamos à disposição para ajudar.

Agradeço muito a oportunidade de estar aqui e fazer todos esses comentários que eu acredito que podem estar auxiliando nessa questão.

Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Muito obrigada.

Quero só fazer uma pergunta. Posso? Estou curiosa: existem outros exames além do *tap test* que sejam precisos?

O SR. MARCO TULIO GUALBERTO CINTRA *(Fora do microfone.)* - Pode falar, porque eu acho que neurocirurgião...

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES - Boa tarde.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Boa tarde.

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES (Para expor.) - A imagem demonstra se tem um acúmulo de líquido maior do que o normal. A gente vai atrofiando o cérebro com o passar do tempo, e isso faz com que a gente acumule mais líquido. E aí a gente tem alguns índices que mostram se esse líquido está maior do que deveria de acordo com o grau de atrofia. Deu para entender por enquanto? *(Pausa.)*

Isso não quer dizer que tenha hidrocefalia de pressão normal. O paciente pode ter, simplesmente, um aumento dos ventrículos e ser um paciente normal e funcional. E aí a gente precisa de um teste funcional.

A cirurgia consiste em tirar um pouco da pressão da cabeça com uma válvula. A válvula vai ficar drenando esse líquido em excesso. Como é que a gente vai saber se a cirurgia vai ser útil ou não? Fazendo o *tap test*. Você vai fazer uma punção na coluna dele, vai tirar um volume de líquido e vai simular uma retirada de líquido. Se essa retirada de líquido funcionar, a chance de a cirurgia ser muito boa, ser benéfica é muito alta.

O fato de esse teste ser negativo não exclui que a cirurgia possa ajudar, mas, quando ele é positivo, aí a chance de a cirurgia ajudar é grande. É por isso que a gente precisa do teste funcional. Seria o melhor teste.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Mas esse é o principal?

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES - É, é o melhor...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Não... Eu sei que minha mãe passou por ele e, é claro, deu uma diferença muito grande, tanto na marcha quanto na resposta das perguntas do protocolo.

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES - Isso.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Aí, eu nunca tinha ouvido falar que teria outro. Foi por isso que eu perguntei.

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES - Existem alguns testes relacionados à fisioterapia, à questão postural. Existe um teste em que você coloca um dreno lombar no paciente e o mantém internado, observando melhora, drenando 10ml por hora. São testes muito mais complexos. O *tap test* você faz em poucas horas, no consultório.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - É rapidinho...

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES - É bem mais simples.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - ... e eficiente. *(Pausa.)*

Você quer aproveitar e falar?

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES - Pode ser? *(Risos.)*

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Então, eu vou te chamar.

Fábio Simões Fernandes, Médico Neurocirurgião do Hospital Universitário de Brasília, da Universidade de Brasília, HUB e UnB, e representante de Dra. Iruena Moraes Kessler, Chefe do Serviço de Neurocirurgia da UnB também.

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES (Para expor.) - Obrigado. Agradeço o convite.

Senadora e presentes, minha contribuição aqui é, basicamente, para falar um pouco dos números. A gente fala que é uma doença rara: a gente está falando de uma incidência de uma em cada 100 mil pessoas por ano, e ela corresponde a cerca de um em cada 20 quadros demenciais.

Uma coisa que o Dr. Marco Tulio falou e é fundamental é saber que, se a gente perder o tempo do tratamento, a gente perde a chance de trazer um paciente debilitado para uma vida normal ou próxima da normal. E esse número é em torno de dois anos. Acima de dois anos, a eficiência, a eficácia do tratamento cai vertiginosamente. Em torno de três anos de sintomas, a melhora funcional adequada é abaixo de 25%.

Para se fazer um diagnóstico de hidrocefalia de pressão normal, você não precisa treinar ninguém para essa doença específica, porque você só vai pensar em hidrocefalia de pressão normal num paciente que está com quadro demencial em instalação. Então, a gente está falando de uma doença rara que é uma pequena fração de uma doença bastante prevalente. Esse treinamento tem que ser o foco quando a gente quiser chegar na hidrocefalia de pressão normal. Não adianta a gente querer diagnosticar a hidrocefalia de pressão normal sem ter passado por todo um processo de identificação de causa de uma síndrome demencial.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES - Não entendi.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - É por exclusão?

O SR. FÁBIO SIMÕES FERNANDES - Não, não é por exclusão. A gente vai de acordo com os sintomas, com a imagem. Então, a gente tem a ressonância que sugere, e os sintomas, essa tríade, como a gente chama, de incontinência urinária, alteração de marcha e deficiência cognitiva. Geralmente uma instalação subaguda é um pouco mais rápida do que as outras síndromes demenciais. Associada à imagem, a gente passa para o passo seguinte, que é o *tap test*, para identificar se é ela ou não. Então, a gente não vai conseguir chegar à hidrocefalia de pressão normal se a gente não aumentar o acesso da população ao diagnóstico das síndromes demenciais.

Na minha prática, o que a gente vê é paciente chegando com três, quatro, cinco anos de sintomas. Tem algum ganho com cirurgia, mas dificilmente um ganho que o torne funcional. Outro ponto importante de falar é que boa parte desses idosos ainda são funcionais, ainda trabalham, ainda conseguem trazer dinheiro para casa, e isso muda muito a qualidade de vida, não só do paciente, como da família.

Eu acho que é isso. A minha contribuição é muito mais para falar sobre essa importância do acesso do paciente ao diagnóstico. Você vai passar da atenção primária, como o Dr. Marco Tulio falou, que é bastante heterogênea em relação à formação, em relação ao tempo de atendimento. Nesse ponto, a gente está numa fronteira da inteligência artificial, e acho que ela pode ajudar demais se a gente conseguir alimentar um sistema com os sintomas do paciente; o sistema dá alguns alertas de possibilidade de doenças raras, inclusive. Isso pode ajudar quem está lá na ponta, atendendo cem pacientes por hora, a fazer um diagnóstico mais preciso, ajudar a equalizar um pouquinho essa questão de heterogeneidade dos profissionais em atendimento.

Acho que é isso.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Muito obrigada, Dr. Fábio Simões.

Agora vou chamar a nossa única representante mulher, Ana Maria Ribeiro de Moura, que é representante da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia (SBN). Ela vai entrar através de videoconferência.

A SRA. ANA MARIA RIBEIRO DE MOURA (Por videoconferência.) - Boa tarde.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Boa tarde.

A SRA. ANA MARIA RIBEIRO DE MOURA (Para expor. Por videoconferência.) - Boa tarde a todos; boa tarde, Senadora Mara Gabrilli, por quem tenho um enorme respeito. Acompanho o seu trabalho. Eu tive um grande momento fora do Brasil e, quando voltei para o Brasil, vim com uma força enorme para lutar pelas doenças raras nos distúrbios do movimento. Então, já tive a honra de participar de algumas sessões com a senhora e com o Patrick Dorneles.

Hoje eu agradeço à Sociedade Brasileira de Neurocirurgia por ter me feito esse convite. E nós deixamos todo o apoio a esse tratamento. Por quê? Porque é uma causa de demência reversível. Então, se tem um tratamento para pessoas que, como foi falado, estão no auge, às vezes ainda sustentando a família, mas geralmente, como já foi muito difundido o Alzheimer, as pessoas já se colocam como tendo a doença de Alzheimer; e, então, tendo Alzheimer, não precisam de tratamento. Então essa parte da conscientização é muito importante, bem como a parte da educação, com ênfase nas escolas de Medicina, nos profissionais da linha de frente, e da capacitação, como foi falado, não só do médico, mas também de todos que participam desse atendimento.

Dentro do nosso encéfalo, nós temos algumas bolsinhas, que chamamos de ventrículos, onde o liquor é produzido. Ele é produzido para nutrir as células e também para evitar o impacto. Esse liquor, que é o líquido de que a gente está falando, é produzido nos ventrículos laterais pelo plexo coroide, desce pelo terceiro ventrículo, pelo quarto ventrículo, circula ao redor do cérebro, circula ao redor da medula. E em torno de 150ml desse liquor é renovado até três vezes ao dia. O que acontece? A pessoa vai ficando idosa, o cérebro vai atrofiando, e eventualmente se dá um maior espaço para o ventrículo aumentar, ou esse fluxo pode ser aumentado. Então, nós temos diversos fatores que poderiam ocasionar a hidrocefalia de pressão normal.

Dentro desse pensamento, eu já não vou falar nem só de colocação de válvula ou não. Além de nós defendermos a colocação de válvula, nós também defendemos um tipo específico de válvula, que é a válvula que nós podemos programar. Por quê? Porque nem sempre nós sabemos o débito, a necessidade de drenagem de que esse paciente precisa. E estamos falando geralmente de pacientes idosos, estamos falando de pacientes com outras comorbidades envolvidas, como pressão arterial elevada, que usam alguns medicamentos, às vezes com uma arritmia, usando anticoagulante. Então esse é um paciente mais delicado. E, a partir do momento que esse liquor é drenado de uma forma mais rápida, nós podemos ocasionar mais problemas para o paciente, como um sangramento em forma de hematoma subdural, que pode acontecer de um lado, mas frequentemente ocorre dos dois lados; aí outro problema, outra cirurgia, e sabemos que toda cirurgia tem um risco, não é?

Os critérios de diagnóstico já foram falados. Então, nós temos critérios de diagnóstico, nós não temos muito bem imagens. Nós temos critérios de diagnóstico que correspondem a essa tríade de Hakim, que é uma ataxia, essa marcha descoordenada, com uma base mais alargada, para ela ter, sim, um equilíbrio; uma dificuldade de segurar o esfíncter, o que dificilmente o paciente vai falar - nós precisamos interrogar e, às vezes, mais de uma vez, quando está no início -; e essa dificuldade na memória - o acompanhante vai falar que ele esqueceu o fogo do fogão ligado, ele não sabe onde colocou a chave, ele saiu para fazer compras na rua e se perdeu. Então, essa é a tríade. E, uma vez ela estando presente, há fortíssimas chances de ser uma hidrocefalia de pressão normal. Aí nós continuamos para o Tap Test e para a cirurgia. Então, é isso. Eu gostaria de agradecer a oportunidade de falar, com ênfase em que muitas pessoas, então, infelizmente, não têm esse diagnóstico, como é o nosso problema nas doenças raras. E esse diagnóstico sendo passado, sem ser cuidado,

é uma pena, por quê? Porque essa demência poderia ser reversível, como a senhora mesma falou, em nível de cognição - e nós temos testes que os neuropsicólogos fazem antes da cirurgia e depois da cirurgia, para avaliar exatamente o grau de cognição como melhora.

Então, eu agradeço a palavra. Era isso que eu gostaria de falar, representando a sociedade.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Ana Maria, eu recebi uma mensagem aqui do Patrick Dorneles, que é lá da Paraíba. Ele tem mucopolissacaridose e demonstrou, até pediu para eu comentar, uma grande preocupação não só para quem tem uma doença metabólica que pode, de repente, vir a ter a hidrocefalia de pressão normal como um sintoma da doença, mas ele chama atenção para a gente focar em doenças neuromusculares e fazer com que essas doenças sejam foco de diagnóstico de hidrocefalia de pressão normal. Então, eu já vi que você tem um fã lá na Paraíba, que é o Patrick Dorneles.

A SRA. ANA MARIA RIBEIRO DE MOURA (Por videoconferência.) - Uma gracinha o Patrick, não é?

Então, eu vejo a luta dele pela causa, como a da senhora. E vocês são inspirações para a gente - para mim, que luto também por essas doenças neuromusculares, a distonia - estar sempre batendo e tocando para que nossos SUS traga melhores qualidades de vida para os nossos brasileiros.

Como eu tive oportunidade de passar muitos anos na França, eu vi que o sistema público de lá consegue ajudar muitas crianças e adultos.

Então, eu agradeço.

Um abraço para o Patrick.

Estamos juntos. Vamos lá.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Superprazer, Ana. Obrigada.

Agora eu vou chamar o Breno José Alencar Pires Barbosa, Coordenador do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia (ABN), através de videoconferência também.

O SR. BRENO JOSÉ ALENCAR PIRES BARBOSA (Para expor. Por videoconferência.) - Olá, pessoal. Boa tarde.

Eu sou Breno, falo diretamente de Recife, sou médico neurologista e Coordenador do DC de Neurologia Cognitiva da ABN, representando, então, hoje, a Academia Brasileira de Neurologia.

Muito feliz pela oportunidade de estar aqui, junto à Senadora Mara Gabrilli, à Subcomissão de Direitos das Pessoas com Doenças Raras. Fiquei muito feliz pelo seu relato pessoal, Senadora, da experiência com o tratamento da sua mãe, e de saber que nesta ocasião, hoje, temos pessoas que se dedicam a essa área, meus colegas da geriatria, da neurocirurgia - Prof. Fernando, que eu tive a oportunidade de conhecer durante a minha formação no Hospital das Clínicas, em São Paulo. Então, é uma ocasião especial.

Minhas considerações serão curtas e terão relação com tudo que já foi colocado aqui hoje, não é?

Essa doença, a hidrocefalia de pressão normal, embora a gente esteja na ocasião aqui de falar de doenças raras, para nós ela não é exatamente uma doença tão rara, porque, como foi bem colocado, ela é uma causa potencialmente reversível de demência, e demência está longe de ser uma doença rara, é uma situação cada vez mais comum frente ao envelhecimento da população, que estamos enfrentando.

Além da perda cognitiva, nós, neurologistas, ficamos muito atentos à possibilidade da HPN frente ao idoso com dificuldades de marcha. Então, esse é um outro sinal amarelo. Muitas vezes passa batida essa dificuldade cognitiva e, como manifestação precoce da HPN, o idoso pode desenvolver um distúrbio da marcha. É uma marcha conhecida por nós, neurologistas. É uma marcha lenta, de passos curtos, com os pés colados no chão. Então, entra como outra situação em que o especialista pode se lembrar da HPN.

As dificuldades são diversas. Uma delas é o rastreio dessa condição, não é? Então, como bem colocado, o exame de neuroimagem precisa de um bom especialista para interpretá-lo, porque, muitas vezes, como meus colegas falaram, não basta a dilatação ventricular. Inclusive, o radiologista pode sugerir HPN, porque a imagem lembra HPN, mas, quando se examina o paciente, não existe dificuldade cognitiva ou da marcha, e isso torna muito pouco provável essa doença. Então, se precisa de um bom profissional para interpretar isso. E aqui surge o desafio número 1, que é o acesso a uma avaliação especializada, o que a gente sabe que no SUS ainda não é a realidade na maior parte dos centros.

O acesso ao Tap Test, que é esse exame aí - *tap*, do inglês, significa torneira -, que nada mais é do que esvaziar um pouco desse liquor, para ver se o paciente tem algumas respostas ou na cognição ou na marcha, também é outro desafio, porque isso depende de uma punção lombar, e poucos médicos têm um treinamento formal para fazer com segurança essa punção lombar, num local seguro também. Então, surge aqui o desafio número 2.

O desafio número 3 é, uma vez diagnosticada, a gente filtrar muito bem qual caso será um bom candidato ao implante da cirurgia. E aqui a gente precisa de um time multiprofissional, porque, além do neurologista clínico, do geriatra, do neuropsicólogo, que aplicou esses testes, a gente precisa de uma boa parceria com os colegas neurocirurgiões. A cirurgia de hidrocefalia, até onde eu sei, é uma situação comum do dia a dia do neurocirurgião, mas é uma cirurgia que tem seus riscos. Então, considerar o risco cirúrgico do paciente, porque, às vezes, muito embora o paciente tenha uma doença que se beneficiaria daquele tratamento, o risco supera o seu benefício. Então, precisamos ter essa cautela na hora de indicar e acompanhar depois da cirurgia, ficarmos atentos às complicações da doença, às complicações do tratamento. Embora seja uma cirurgia relativamente segura, é uma cirurgia neurológica, então é uma cirurgia de alta complexidade. Às vezes, essa válvula, como a Dra. Ana falou, por ser uma válvula que não tem uma devida regulação dessa drenagem, pode drenar em excesso, fazer uma hiperdrenagem. São raros, mas esse paciente, não basta operar, tem que ter um acompanhamento para vigiar as complicações.

E uma consideração que eu gostaria de fazer, como especialista nessa área, é que hoje a HPN é uma situação da medicina em que têm surgido pesquisas novas, mostrando que, infelizmente, com o passar do tempo, dois, três anos, apenas uma parcela desses pacientes vai sustentar esses ganhos que tiveram com o tratamento, mostrando que, na verdade, aquela HPN pode ser o início de uma condição neurodegenerativa.

Então, sabe-se que algumas formas de demência, como o próprio Alzheimer, a PSP (paralisia supranuclear progressiva) e a doença de Lewy, podem se apresentar de forma atípica, como essa dilatação ventricular idiopática. Então estudos que têm acompanhado os pacientes de HPN mostram que infelizmente nem todos vão ter o benefício da válvula, daí a importância do acompanhamento por um time de especialistas, um time multiprofissional, que tenha também profissionais da reabilitação.

E acho muito importante a gente valorizar e falar bem aqui dos nossos colegas da fisioterapia, que têm uma especialidade no treino da marcha, na reabilitação da marcha. Não adianta de nada implantar essa válvula muito bem se esse paciente, nas semanas e nos meses seguintes, não fizer um treino rigoroso de marcha, com a prevenção da queda, com o estímulo da autonomia em seu domicílio e depois nos trajetos fora de casa.

Então, nós da Academia Brasileira de Neurologia fizemos um artigo de consenso, no ano de 2022, sobre o diagnóstico das demências. Eu convido todos que têm interesse na área a pesquisarem um pouco a respeito. E lá a gente faz algumas orientações sobre esse início, sobre esse diagnóstico, quando rastrear uma HPN. Isso se aplica a todos os profissionais de saúde, não apenas ao especialista. A gente inclusive faz algumas orientações no âmbito do SUS, para que desde a atenção primária haja um cuidado, uma uniformização nos testes, na avaliação de um idoso com demência.

Congratulo todos pela oportunidade de falarmos desse tema e me coloco à disposição, em nome da ABN (Academia Brasileira de Neurologia), no que pudermos ajudar de agora em diante.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Muito obrigada, Breno. Obrigada pelas suas explicações.

Eu quero chamar agora o Dr. Fernando Campos Gomes Pinto, que é Neurocirurgião do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO (Para expor.) - Senadora Mara Gabrilli, colegas, senhoras e senhores, para mim é um prazer e uma honra estar aqui, justamente para compartilhar um olhar privilegiado de um especialista no assunto, que sofre junto com os pacientes e com a condição à qual a gente sabe que eles estão submetidos, sabendo que a gente pode oferecer mais e pode oferecer uma qualidade de vida ainda melhor.

Eu vou falar sobre o diagnóstico e o tratamento da hidrocefalia de pressão normal.

Aqui é uma foto do nosso Hospital das Clínicas. Recebemos a missão de montar esse grupo em 2007. Há 10 anos, eu defendi minha livre docência sobre o tratamento cirúrgico dessa doença. E lá mesmo nós temos profissionais de diversas áreas que trabalham em conjunto para o diagnóstico e também para a reabilitação. O fruto desse trabalho foi o livro com o qual eu a apresentei no nosso primeiro encontro, quando a entrevistei, como Diretor Científico e de Comunicação da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia.

Bom, hidrocefalia é uma palavra que vem do grego - *hidro*: água; *cefalo*: cabeça. Desde a antiguidade já se conhece essa condição. Leonardo da Vinci já representou, muito bem, por volta de 1500, os ventrículos cerebrais, mas foi Dandy, em 1917, que fez a primeira classificação, em animais de experimentação, em hidrocefalia comunicante e não comunicante.

Em 1955, Holter, que teve um filho com mielomeningocele - ele não era médico, ele era engenheiro -, foi a pessoa responsável por se colocar também o silicone e desenvolver uma válvula, que depois, então, seria utilizada em larga escala. Então, é daí que começa a origem do tratamento definitivo que a gente tem hoje em dia, não só da hidrocefalia de pressão normal, mas das outras também.

Em 1964, um neurocirurgião colombiano, Salomón Hakim, foi a pessoa que detectou e diagnosticou, pela primeira vez, a possibilidade de uma hidrocefalia que não comungava com hipertensão intracraniana a todo momento, como uma possibilidade de uma nova doença a ser tratada, a hidrocefalia de pressão normal.

Décadas depois, o advento da tomografia e da ressonância e todo o seu espraiamento pelo mundo todo permitiu um diagnóstico mais preciso da hidrocefalia. A evolução também de lentes e materiais especiais permitiu que a neuroendoscopia viesse à tona como forma de tratamento. E nós vivemos, atualmente, a era das válvulas programáveis com mecanismo antigravitacional. São válvulas que permitem um ajuste por fora do corpo da pessoa, com aparelho magnético, sem a necessidade de reoperação, que para esse tipo de patologia - já existem evidências científicas - é o tratamento correto.

Aqui é uma foto, em destaque, do Prof. Salomón Hakim, um neurocirurgião da América do Sul, da Colômbia, que fez essa descoberta e começa, então, a postular e explicar o porquê de um ventrículo grande, sem uma pressão alta, sempre que ele punçionava os pacientes, poderia levar a essa doença.

E nós sabemos que o problema começa pelo distúrbio hidrodinâmico e o tecido cerebral que fica em volta do ventrículo não recebe sangue de forma adequada. Lenta e progressivamente, essa região do cérebro morre como se fosse um AVC e as alterações neurológicas inerentes a essa manifestação clínica podem se tornar definitivas. E, como o colega muito bem disse, nós sabemos que o prazo de 24 meses é um prazo considerado o mínimo necessário para se fazer o diagnóstico e intervenção para que isso não seja um problema definitivo.

O protocolo aplicado não só aqui na Universidade de São Paulo, mas no Brasil e no mundo, segue mais ou menos este padrão: o paciente tem uma manifestação clínica que pode ser ou não a tríade de apraxia da marcha, um quadro demencial e de incontinência urinária, podendo também ter incontinência fecal; ele é submetido, então, a uma triagem inicial com uma tomografia de crânio e, se possível, uma ressonância magnética de encéfalo com estudo de fluxo liquorico; e, frente à hipótese diagnóstica estabelecida, ele vai para o Tap Test, através de uma punção lombar simples, em que são retirados cerca de 50ml, e observa-se, com uma avaliação antes e depois, por um neuropsicólogo e um fisioterapeuta, com testes preestabelecidos, se existe melhora ou não; havendo melhora, o paciente é candidato à neurocirurgia; se não melhora, o que nós fazemos é repetir o Tap Test, depois de pelo menos um mês, porque o Tap Test negativo não exclui a possibilidade de melhora do paciente. E existem outros testes, como, por exemplo, o teste da infusão, no qual, ao invés de tirar líquido, você infunde líquido - isso não é feito, por exemplo, nos Estados Unidos, devido ao risco de meningite e complicações, e também não é muito fácil, requer uma internação e aparelho específico -, ou, então, a drenagem lombar externa, que tem como inconveniente a necessidade de internar o paciente e colocar um dreno para fora, simulando a válvula, por pelo menos três dias, drenando 10ml por hora.

Independentemente do desfecho, esse paciente vai ser reabilitado, ganhando a cirurgia, ganhando o diagnóstico ou não. Então, ele vai precisar do trabalho de uma fisioterapia motora, uma reabilitação urológica e uma reabilitação neuropsicológica. Neurônios que não morreram, perfeito, eles podem ser restabelecidos com a colocação da válvula; para os que já se foram, a gente lança mão da reabilitação e da neuroplasticidade como forma de garantir o retorno ou preservação da função do paciente.

Um exemplo típico de hidrocefalia de pressão normal: um homem de 72 anos, previamente saudável, com alteração de marcha há um ano e meio, alteração de memória de curto prazo há oito meses e incontinência urinária há três meses, com uma ressonância em corte coronal, mostrando aumento do tamanho do ventrículo e diminuição dos sulcos e giros na região mediana, na região do vértex cerebral. Esse paciente...

Eu gostaria que fosse inserido esse primeiro vídeo, por favor. Eu acho que isso precisa ser feito pelo pessoal do apoio técnico.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

Antes do Tap Test, então, com uma avaliação junto com a fisioterapeuta, a gente pode perceber uma base alargada, uma dificuldade de caminhar, uma necessidade de utilizar um apoio a mais, no caso, uma bengala.

Esse paciente foi submetido ao Tap Test. Isso aqui é só um aspecto do Tap Test.

E tem uma avaliação simples chamada Timed Up and Go, que você pode fazer em qualquer lugar, porque sempre a nossa preocupação no grupo foi desenvolver a pesquisa e o entendimento da doença, mas sempre da forma mais barata e segura possível.

Podemos ir...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Isso é um protocolo que existe, laureado pela Sociedade Mundial de Hidrocefalia, de que a gente faz parte, inclusive da Diretoria. Acontece no Japão, acontece também no norte da Europa e ao redor do mundo - Timed Up and Go.

Podemos colocar o próximo, por favor.

Depois da retirada de 50ml, esse paciente, então, é novamente avaliado.

Quando eu falo Timed Up and Go, é um teste simples: você pega uma cadeira, pede para a pessoa se levantar da cadeira, andar 3m, dar a volta e sentar novamente. O esperado é que ela faça isso num tempo de mais ou menos 12 segundos. Se demorar muito, você já pode encarar como alterado e você faz essa avaliação, então, antes e depois.

Podemos passar para após a punção.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Então, esse é o antes da punção, que nós já vimos, com uma marcha característica. A gente chama isso de marcha apráxica, com uma dificuldade, uma marcha de pequenos passos. Pode ser confundida com a marcha do paciente parkinsoniano. O paciente que tem problema de coluna pode ter uma marcha também alterada, que pode confundir quem não é da área e não examinou o paciente.

O próximo, por favor.

O vídeo que eu vou mostrar é um vídeo que foi feito uma hora e meia após a punção lombar.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Ah, olha isso!

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - É impressionante, não é? É impressionante!

É lógico que é questão de se esperar, esse líquido é produzido novamente e, no decorrer dos dias, o paciente piora novamente.

Então, não tem sentido tratar uma pessoa, convidando-a todo dia para ir ao laboratório de líquido...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Sabendo que...

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - ... para ser submetida a uma punção lombar.

Por isso que a válvula entra nesse processo, ajudando de uma maneira automática a sua própria evolução.

Podemos ir adiante, por favor.

Existem doenças associadas, como aqui foi dito: depressão, demência cerebrovascular, Alzheimer, Parkinson. Nós, no nosso grupo de pesquisa, que somos referência, muitas vezes, recebemos pacientes que têm doenças associadas. Então, o indivíduo tem Alzheimer e hidrocefalia de pressão normal também; tem Parkinson e hidrocefalia de pressão normal também. Por sorte, não é a maioria. E há outras condições mais comuns, como infecção urinária, canal estreito lombar vertebral, doença prostática, incontinência de esforço na mulher que teve muitos filhos.

Existem protocolos, e isso já está validado, de avaliação de tomografia de crânio. Então, estou falando de um exame simples, um exame que já está espalhado por toda a rede do SUS, pelo qual, por parâmetros radiológicos, você consegue estabelecer critérios diagnósticos. E a gente percebe uma revolução na radiologia a partir do momento em que os laudos já vêm sugestivos - "olha, leve em consideração que esse paciente pode ter hidrocefalia de pressão normal" -, ajudando o médico que muitas vezes está fazendo a atenção primária e não pensou sobre isso.

Mas existem desafios no tratamento. A válvula de pressão fixa ou programável que a gente tem, por enquanto, disponível no SUS é a válvula de pressão fixa. Há até mesmo a discussão que surgiu anos atrás da possibilidade de fazer o tratamento com neuroendoscopia sem a colocação de válvula. Existe uma questão inerente ao fato de vivermos na Terra, que é a hiperdrenagem em todas as válvulas, e já existe evidência científica de que a colocação de um mecanismo antigraavitacional reduz a ocorrência de hematomas subdurais, e por isso precisa acontecer. Há os critérios de ajuste, o reconhecimento

da falência da válvula ou até a progressão de uma doença neurodegenerativa associada e a existência e aderência à reabilitação.

Comparando a terceira ventriculostomia endoscópica com a válvula, isso nos motivou a realizar um trabalho científico em 2002, tendo em vista que seria muito menor o custo da realização da terceira ventriculostomia endoscópica, e alguns grupos do mundo mostravam resultados positivos naquela ocasião. Nós chegamos a publicar isso na *Neurosurgery*, e de fato o melhor tratamento é o implante da derivação ventrículo-peritoneal. A terceira ventriculostomia, em apenas alguns casos, mostrou algum grau de eficiência.

Estudos internacionais, como esse, por exemplo, realizado no Japão, mostram que, depois de um ano e meio, o benefício, sobretudo em termos de custo, já é observado para o paciente, para a família e para todo o sistema de saúde.

E no nosso meio, nós temos esse trabalho, que foi produto da orientação de doutorado de um aluno meu, que também publicou numa revista internacional, e levamos para congressos internacionais, comparando a válvula de pressão fixa, que é disponibilizada com o SUS, com a válvula programável, tecnologia essa brasileira, com o mecanismo antigravitacional.

Então, é lógico, aqui eu fiz uma correção para o valor do dólar anteontem, quando eu fiz essa apresentação e enviei aqui para o Senado. A válvula de pressão fixa custava cerca de R\$700 - eu vou arredondar -, e o custo final desses pacientes, depois de um ano, foi quase R\$20 mil, levando em consideração as necessidades de reoperação, exames que foram realizados e reintervenções. A válvula programável, isso aqui a título de pesquisa e doação, custava sete vezes mais, cerca de R\$7 mil, um pouco menos, mas, no decorrer de um ano, o que nós observamos foi uma economia; o valor do tratamento total, levando em consideração as intercorrências e necessidades de reintervenções, foi de R\$15 mil. Ou seja, de saída, é mais cara a válvula programável com antigravitacional, mas, no decorrer do tratamento, ela representa, inclusive, uma economia. Então, ela não é diferente. E, pensando na realidade continental do nosso país e na necessidade urgente de difundir esse conhecimento, a nossa preocupação foi também de traduzir e validar uma escala feita pelo ministério da saúde japonês, que foi o produto de uma aluna de mestrado também.

Então, é uma escala simples. Quem é da neuro sabe, por exemplo, que a gente tem a Escala de Coma de Glasgow, que é utilizada para avaliar quando um paciente tem um trauma de crânio. Essa é uma escala que é avaliada levando em consideração as três partes mais presentes no paciente com hidrocefalia de pressão normal, com pontuação de zero a quatro para cada domínio, avaliando a marcha, o quadro demencial e a incontinência urinária, sendo que qualquer profissional da área da saúde e até mesmo o próprio paciente ou familiar podem aplicar essa escala, e, traduzindo num número, isso pode facilitar o processo de segmento, avaliação e até mesmo necessidade de acelerar a reavaliação do paciente. A nossa preocupação é entregar para o paciente o que tem de melhor, de uma forma barata e de uma forma mais rápida.

Antes de concluir, eu gostaria de ressaltar novamente os pontos que eu considero mais importantes. É estimado que cerca de 120 mil brasileiros ou mais tenham hidrocefalia de pressão normal, mas, com certeza, a maioria não tem o diagnóstico estabelecido. Se nós pudéssemos visitar asilos, instituições onde cuidam de idosos e pudéssemos fazer a triagem... com certeza muitas pessoas estão padecendo de uma doença que é reversível. Ela se comporta como uma doença rara devido a todas as circunstâncias que a gente tem conversado, mas ela é mais comum...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - E esses 120 mil...

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Ah, muito menos. Se a gente tem cerca de 10 mil tratados anualmente, por exemplo, é muito. Não chega a tudo isso ainda.

E certamente...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - É uma perspectiva que haja isso?

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Sim, possivelmente, sim.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Pode ser mais?

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Sim, sim.

E apesar de já existir uma tecnologia nacional - essa válvula que eu mostrei se chama Sphera Pro, da empresa HpBio, uma empresa que fica em São Paulo -, já existe a tecnologia nacional do que é cientificamente comprovado como o tratamento mais adequado com menos complicações - entenda-se a válvula programável com mecanismo antigravitacional -, no SUS ainda não há disponibilidade de tal prótese para os pacientes portadores de hidrocefalia de pressão normal.

Os pacientes que foram operados foram oriundos de pesquisa científica, na qual a válvula foi doada pelas empresas que fabricam. E obviamente essa válvula já é vendida no sistema suplementar. Então, o paciente que tem condição de pagar

ou um convênio para pagar, ele tem essa válvula implantada. Existem muitos pacientes já no Brasil com essa válvula, inclusive fora do país.

Então, já tem registro pela Anvisa, está tudo certinho. O que falta aqui é nós termos a possibilidade de, em todo o serviço de saúde, abrir um pregão, por exemplo, para tentar comprar a válvula adequada para tratar essa patologia.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Só te interrompendo - eu vou devolver seu tempo -, nesta semana eu já apresentei para a Conitec uma indicação ao Ministério da Saúde para que sugira à Conitec que avalie a incorporação no SUS da válvula programável com mecanismo antigравitacional para tratar a hidrocefalia de pressão normal.

Então, assim, o fato de estar na Conitec já é um grande sucesso para a gente, já é quase que muito mais da metade do caminho andado.

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Uma grande preocupação que nós temos é que a população está envelhecendo.

Quando eu falo da sociedade mundial de hidrocefalia, que existe também desde essa época, 2007 aproximadamente, os países que mais brilham e que mais correm atrás de conhecimento são o Japão e os do norte da Europa - Suécia, Finlândia, Alemanha - e, não é à toa, são países onde a população vive mais e vive melhor. Então, a busca incessante em se viver de uma forma adequada na terceira idade ou até com muitos mais anos de vida é fundamental.

E eles ficam realmente impressionados - eu quero trazer aqui para o Senado essa informação, porque muitas vezes a gente que está na universidade escuta os parabéns que o país recebe e não consegue transmitir -, primeiro, com a tecnologia que existe; com a preocupação do país em desenvolver tudo isso e principalmente a possibilidade de estar conversando sobre esse assunto, que pode revolucionar o tratamento do pessoal com 60 anos ou mais.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - A gente pode considerar a hidrocefalia de pressão normal como uma doença rara que tem uma... a cada 63 pacientes diagnosticados num universo de 2 mil pessoas ou então seria 1,3... Não, 65 pacientes a cada 100 mil pacientes e 63 teriam uma doença rara ou 1,3 em cima do universo de 2 mil.

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Sim, em trabalhos epidemiológicos. Mas a gente tem que fazer transposição do que a gente tem lá fora. Por exemplo, mostrando que na Noruega a prevalência seria de 22 para cada 100 mil habitantes. Então, em determinado aspecto sim.

Só que, por um lado, a hidrocefalia de pressão normal pode ser classificada em hidrocefalia de pressão normal idiopática, que é aquela que a gente não sabe a causa, e cada vez mais a ciência progride... Parece que existem evidências de alteração genética do sistema glinfático, de canais de água, como aquaporina 4. Então, talvez para uma parcela desses pacientes o tratamento, quem sabe no futuro, não seja nem a válvula, não seja nem cirúrgico. E aí a conversa tem que ficar diferente, segmentando então para os pacientes que têm hidrocefalia de pressão normal secundária, por exemplo uma meningite, um trauma de crânio, um sangramento de um aneurisma, um pós-operatório de cirurgia.

De qualquer maneira, independentemente do número, a gente sabe que, conforme a idade avança, essa incidência acaba aumentando. Então, por exemplo, no Japão, pacientes com mais de 70, 80 anos de idade é considerado que 2% da população dessa faixa etária tenha hidrocefalia de pressão normal. Nós ainda não temos estudos epidemiológicos consistentes em nosso país, que tem uma dimensão continental e com diferentes realidades estabelecidas.

Mas, certamente, a condição que a gente vive hoje em dia é que a hidrocefalia de pressão normal se comporta como uma doença rara.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - E a gente não tem um percentual de pessoas que são diagnosticadas, por exemplo, com Alzheimer ou com Parkinson, e que, na verdade, não é essa doença, é a hidrocefalia?

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Senadora, eu tenho o privilégio de fazer o ambulatório e o atendimento específico desse tipo de paciente num hospital que é referência tanto da nossa cidade, como do nosso estado e até mesmo do país. Então nós sabemos que cerca de 1,2 milhão de pessoas no país deve ter a demência de Alzheimer. Então, assim, isso representa 50% ou mais das causas de demência. Se esse paciente recebe um rótulo errado, uma triagem errada no começo, ele já chega com um diagnóstico que alguém falou e ele comprou essa ideia. Hoje em dia, até mesmo neste momento em que a gente realiza o Tap Test, porque existem outras coisas a mais que a gente pode fazer... Eu posso dosar biomarcadores, que vão me ajudar a diferenciar do Alzheimer ou não, como, por exemplo, proteína Tau, fosfo Tau, beta-amiloide. Mas acho que isso fica para um passo seguinte.

Então, este momento é o que me permite fazer o diagnóstico, é o momento que me permite entender se esse paciente vai se beneficiar do tratamento. Mesmo aquele paciente que venha a evoluir com um quadro neurodegenerativo nos anos subsequentes e não sustente essa melhora, muito do que a gente tem na literatura ainda é porque o paciente botou, de repente, uma válvula de média pressão ou de alta pressão, e não foi submetido a uma intervenção para uma válvula de baixa pressão.

Fato é que em um paciente com uma válvula programável eu posso reduzir essa pressão. E não é infrequente a gente verificar que o paciente estacionou em um determinado grau ou até mesmo piorou, a gente faz um ajuste depois e esse paciente ainda continua melhorando.

Então tem um pouco de tudo.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Agora eu queria falar para vocês que, assim, chegaram várias perguntas.

Eu selecionei algumas. Se vocês quiserem responder...

E vocês de forma de videoconferência também.

Então vamos lá:

De Daniel Vieira, de Pernambuco: "Como será a participação da atenção básica para esse diagnóstico e tratamento?"

De Kevin Teles, de São Paulo: "Não seria interessante criar algum protocolo que facilitasse o diagnóstico de pacientes que apresentam algum sintoma característico?"

Da Tatianna Firmino, do Rio de Janeiro: "Há planos de divulgação para a população dos principais sintomas para que o diagnóstico seja rápido?"

De Haroldo José: "Existe glaucoma de pressão normal. Causa cegueira irreversível e não tem sintomas. Colírios mais modernos e eficientes são muito caros." Essa é mais específica.

Diego Michelini, do Rio: "Importante a presença da odontologia hospitalar para acompanhamento adequado."

Bruno Matheus, de Rondônia: "Quais são os métodos mais eficazes para a prevenção da hidrocefalia?". Não sei se existe.

Vinícius Vicentini, de São Paulo: "Como o Senado pode contribuir para que a população de baixa renda tenha acesso ao diagnóstico e tratamento de hidrocefalia?"

E o último, Marcos Correia, de São Paulo: "Como é feito o diagnóstico e o tratamento da hidrocefalia? Esses procedimentos estão disponíveis gratuitamente a todos?"

Quem quiser responder alguma...

O SR. MARCO TULIO GUALBERTO CINTRA (*Fora do microfone.*) - Eu posso falar.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Então vai.

O SR. MARCO TULIO GUALBERTO CINTRA (Para expor.) - Com relação à atenção primária, vou colocar novamente o que eu falei, que eu acho que é importante. A nossa atenção primária é muito médica voltada, ou seja, ela é muito centrada no médico, e o médico tem várias tarefas para fazer, e com um período curto para atender o paciente. Então, se você colocar mais demandas, você vai estressar uma situação que não seria adequada ser tão centrada no médico. E mais do que isso, o médico é o menos perene na atenção primária, é o que mais muda. Então, se eu for somente capacitar o médico, eu crio um problema muito grave, porque na hora que ele fica bom em detectar determinadas situações, ele vai embora, e aquela região a que ele estava adstrito fica carente.

Então, o que nós pensamos é o seguinte: o ideal é você treinar... Não que não tenha que treinar o profissional médico, obviamente ele tem que ser treinado, tem que ter educação continuada e etc., mas é importante treinar outros profissionais que estão na atenção primária, como o agente comunitário de saúde, como o enfermeiro. Quando eu estou falando isso, obviamente eu não estou querendo que esses profissionais façam o diagnóstico de hidrocefalia de pressão normal, não é isso, mas é você tentar uma questão mais síndrômica.

E aí, quando eu falo em pessoa idosa, se a gente começa a treinar esses profissionais a rastrear fragilidade, provavelmente as doenças neurológicas, neurodegenerativas, a hidrocefalia de pressão normal e outras situações neurológicas vão ser triadas. Por que eu falo isso? Porque esse paciente, obviamente, vai deteriorar. Então, ele vai ter acometimento de marcha, ele vai ter acometimento cognitivo, ele vai ter acometimento de incontinência. Se isso for detectado por vários profissionais que estão na atenção primária, a gente consegue colocá-lo em uma linha de cuidado para ser avaliado por um profissional que tem capacidade de fazer o diagnóstico, por exemplo, da hidrocefalia de pressão normal. A grande questão é que, se não há esse diagnóstico síndrômico para rastreio - e aí na atenção primária o papel é rastrear -, eu só vou descobrir

essas situações tardiamente. Aí, na hidrocefalia de pressão normal, é aquela questão: depois de alguns anos, mesmo que se possa fazer o tratamento cirúrgico, esse paciente vai ter uma baixa qualidade de vida, porque quanto mais precoce a válvula, melhor vai ser para ele. "Ah, mas em demências como um todo, quando eu falo em demência de Alzheimer, tem tratamento". Tem, mas quanto mais precoce o tratamento, que não cura a doença, mas lentifica a evolução, e você tem um certo controle comportamental etc. e melhora um pouco a funcionalidade, quanto mais precoce, mais funciona. Mas o paciente chega com demência, numa fase avançada, para os profissionais que teriam capacidade de tratar aquela situação.

Então o que eu coloco é isto: o papel da atenção primária não é necessariamente o diagnóstico de hidrocefalia de pressão normal, mas fazer o rastreio. E aí, o que nós defendemos é o rastreio da fragilidade, porque nós conseguiríamos detectar precocemente todas essas situações e encaminhar para quem possa fazer o diagnóstico adequado.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (*Fora do microfone.*) - Posso responder?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Claro.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (Para expor.) - Então, só complementando, enfim, a gente tem equipes de atenção à saúde da família, equipes de atenção primária espalhadas pelo Brasil inteiro, mas a gente tem essa questão da rotatividade de profissionais, e enfim, esse é um debate que tem acontecido dentro do Ministério da Saúde.

Mas essa questão de identificação de sinais de alerta, acho que tem que ser uma questão central para doenças raras no geral.

A gente tem uma dificuldade enorme de reter especialistas. A gente tem uma dificuldade enorme, às vezes, de organizar os níveis de atenção, para que eles dialoguem, no sentido de produzir estratégias de cuidado também. Essa é uma dificuldade.

Queria fazer um reparo, Senadora. Eu falei aqui de números, estava olhando aqui, olha, falei, enfim, o meu compromisso aqui é com o dado correto. Então são 9 mil mesmo neurologistas no Brasil, 9 mil e 4 mil neurocirurgiões. Então a gente tem uma limitação de oferta também na atenção especializada, no que se refere a profissionais disponíveis para fazer os procedimentos, a instalação da válvula, o monitoramento desses pacientes.

Mas a atuação sinérgica, de fato, resolve esses problemas. Hoje, por exemplo, tive uma reunião com o Imip, que é lá de Pernambuco, falando um pouquinho do funcionamento de ambulatórios de doenças raras, e eles relataram para a gente essa questão de assistência integrada, quer dizer, a conversa com a atenção básica, o centro de infusão funcionando, a coordenação do cuidado, a transferência para o cuidado domiciliar quando precisa. Então eu acho que é mais do que a disponibilidade de profissionais; é, às vezes, a questão de a tecnologia estar disponível e a questão da organização da rede de atenção à saúde, que pesa muito nesses processos.

E aí, vem uma questão: os olhares sempre se voltam para o Ministério da Saúde, mas a organização da rede passa fundamentalmente pelo gestor estadual e municipal. Então eu acho que nas próximas rodadas de conversa, deixo a sugestão, a representação de Conass, Conasems e outros setores se torna importante, porque são eles que vão fornecer esse cuidado lá no território.

Enfim, em relação à disponibilidade de tecnologia, dentro da atenção especializada, a gente tem a oferta de alguns desses insumos, alguns desses equipamentos. Mas eu queria fazer uma provocação. A Senadora já antecipou, disse que já encaminhou para o Ministério da Saúde, mas é um chamado mesmo para os nossos pesquisadores brasileiros. Eu sou professor universitário, sei como isso é difícil, a gente tem dificuldade de patentear a coisa, a gente tem dificuldade de competir com os nossos produtos, dada a voracidade do mercado internacional, enfim. Mas o Ministério da Saúde está aberto a ser provocado pelos pesquisadores, no sentido de ver se esses equipamentos, esses *devices* trazem valor. Muito mais que custo, a gente tem que começar a falar de valor, porque é pesquisa nacional, produção nacional. E aí, à medida que a gente ganha escala na produção, incorpora e ganha escala, esses produtos se barateiam também, não é?

Então, recentemente o nosso Secretário Gadelha fez um evento do marco de ciência e tecnologia para a saúde. Tem um investimento previsto inclusive para esse tipo de desenvolvimento, tá? Então queria chamar a atenção para isso.

E queria fazer só um lamento público aqui, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Faça.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ - A PEC do Sangue. Acabei de ter a notícia, levamos um reverso: o relatório da Senadora Daniella foi aprovado, e isso traz para a gente, de novo, um embate e a necessidade de a gente manter, como diziam os primeiros sanitaristas, a reforma sanitária permanente. Então, assim, é um embate permanente na defesa do SUS. Eu lamento que, no século XXI, com todos os avanços que temos, a gente tenha que retroceder 20, 30 anos, e retomar um debate que já estava feito no Brasil. Então, só quero deixar esse lamento público aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Mas foi por três votos e foi na Comissão de Constituições de Justiça. Agora, vai para o Plenário. Dizem as línguas por aí que, no Plenário, ela não vai conseguir. Então, vamos ver o que vai acontecer. Mas, por enquanto, foi só a votação na CCJ.

Alguém mais quer fazer alguma colocação?

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO (Para expor.) - Eu quero deixar à disposição, também, do Ministério da Saúde e também das sociedades, todo o conhecimento que a gente tem acumulado durante esses anos incansáveis de pesquisa. Mais uma vez, eu volto a frisar: nós somos elogiados fora do país e nós percebemos que podemos entregar mais.

Então, a nossa preocupação é, por exemplo, traduzir e validar uma escala que seja de fácil aplicação, porque existe a escala europeia, mas a gente não conseguiria ter tanta gente fazendo avaliação neuropsicológica e avaliação fisioterapêutica ao mesmo tempo, mas a escala japonesa contempla bem.

Nós não conseguimos ter laboratório de marcha, que no começo era proposto, em escala. Você consegue em hospitais de ponta, em hospital universitário, mas com um recurso muito simples que todo mundo tem na mão de fazer uma gravação e utilizar um teste como o Timed Up and Go sofisticada a evolução e a avaliação dos pacientes.

A gente fica à disposição, inclusive se em algum momento foi interessante a existência de um real centro de referência, às vezes para uma teleconsulta, para uma orientação remota, porque não é tão difícil assim. Como eu falei: a ressonância é importante sim, mas, com a tomografia, nós temos mecanismos, atualmente, de fazer o diagnóstico. Uma punção líquórica é feita em qualquer lugar para fazer o diagnóstico de meningite numa criança, é a mesma punção, só que com uma retirada maior de líquido cefalorraquidiano. O implante da válvula, quem coloca uma válvula de pressão fixa, coloca uma válvula de pressão programável. Lógico, vai precisar aprender a lidar com esse paciente, porque é diferente de você operar e simplesmente falar: está operado, não tem hematoma subdural, viva a sua vida e faça sua reabilitação. Não. A válvula programável não trata o paciente, quem trata o paciente sempre é o médico e o profissional da área da saúde.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Que vai programar a válvula.

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Que vai programar, reprogramar, se necessário for pensar em alguma outra intervenção.

Então a gente deixa... São muitos anos de pesquisa e, às vezes, a gente fica pensando: estamos dentro dos muros da universidade, o meio acadêmico nacional e internacional sabe o que a gente está fazendo e a gente pode ser ainda mais útil, a gente pode ser mais bem aproveitado pelo próprio Ministério da Saúde.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Mas isso que você falou sobre o laboratório de marcha, por exemplo, é uma coisa que você poderia pegar todos os detalhes e mandar para mim, pedindo emenda parlamentar para a gente construir um laboratório de marcha. Isso não é algo impossível, é factível.

A gente tem comprado equipamentos tão caros, para o nosso parâmetro, mas equipamentos muito bons, como o exoesqueleto. A gente comprou dois para o Lucy Montoro e mais um para o Centro de Treinamento Paralímpico Brasileiro. Os nossos atletas serão os únicos do mundo, os paratletas, a treinarem com o exoesqueleto. Isso vai dar um *up* no resultado geral das Olimpíadas e Paralimpíadas de Paris.

Aí, assim, cada equipamento desse custava em torno de 2 milhões, instalado, funcionando. E aí a gente comprou três. Então, assim, tem recursos para a gente tentar montar um laboratório de marcha.

Fica aí a dica para você pedir o dinheiro.

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO - Perfeito.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Nada mais? (*Pausa.*)

Nossos companheiros por videoconferência? (*Pausa.*)

Bom, antes de encerrarmos os nossos trabalhos, eu proponho a dispensa da leitura e aprovação da ata desta reunião.

As Sras. e os Srs. Senadores que a aprovam queiram permanecer como se encontram. (*Pausa.*)

A ata está aprovada e será publicada no *Diário do Senado Federal*.

E, nada mais havendo tratar...

Certeza? (*Pausa.*)

... declaro encerrada a presente reunião. (*Pausa.*)

Muito obrigada. Gratidão para vocês.

E a gente já está em busca de reunião com a Ministra e aí eu vou mantendo vocês informados, porque esse é um dos temas da nossa reunião. Está na pauta.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ (Para expor.) - Senadora, eu já fiz o dever de casa. Já conversei aqui com os colegas também.

A perspectiva de sinais de alerta aqui é muito interessante para a gente, dada a questão de custo, enfim, traz uma resolutividade.

Então, enfim, está anotado aqui, enquanto Ministério da Saúde. A gente vai levar isso para a nossa Diretora lá, para o Secretário Helvécio também, porque acho que são soluções simples e, enfim, que vão trazer, inclusive, economicidade aqui para o SUS.

Então, conte com a gente lá no Ministério da Saúde.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Isso que a gente pensa, porque uma doença de idoso que tem cura, a gente consegue manter o envelhecimento ativo de muitos deles. E isso só economiza para o SUS.

Então, assim, fazendo a conta no papel, quem ganha é o SUS e a população brasileira.

Então, vocês podem contar comigo, por um trabalho, assim, de muito acreditar, de assistir à minha mãe.

E eu falo para o Dr. Fernando que a minha mãe é um caso tão interessante, porque ela fez lá com 82, 83 anos, ela está com 88, mas, em alguns aspectos, ela continua melhorando. Para mim, eu não sei se tem explicação isso, sabe? Mas o fato é assim: ela joga com as amigas e ultimamente ninguém quer jogar mais com ela não, porque ela ganha tudo.

Então, é assim: eu vi uma pessoa sair de um estágio para dar um *up* assim... Foi um salto de qualidade. E eu acredito que esse possa ser um salto de qualidade da humanidade.

Então, por isso que eu quis muito fazer essa audiência.

O SR. NATAN MONSORES DE SÁ - Obrigado, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Obrigada a vocês. *(Pausa.)*

Vamos - vamos!

Eu fico aqui? *(Pausa.)*

Então, tira esse microfone. *(Pausa.)*

... da Comissão, o Saulo, sempre aqui nos atendendo e trabalhando para que as audiências sejam de qualidade, e à equipe aqui também, muito obrigada por tudo.

E muito obrigada por desligarem o ar-condicionado. *(Risos.)*

(Iniciada às 14 horas e 52 minutos, a reunião é encerrada às 16 horas e 33 minutos.)