



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

REUNIÃO

15/12/2025 - 73ª - Comissão de Assuntos Sociais

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Fala da Presidência. *Por videoconferência.*) - Bom dia a todos e a todas.

É uma honra fazer esta audiência hoje. Agradeço a presença de todos vocês.

Havendo número regimental, declaro aberta a 73ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende aos Requerimentos nºs 81, de 2024, da CAS, e 110, de 2025, da CAS, de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a discutir a hipertensão intracraniana idiopática.

Eu informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do Jornal do Senado e da Rádio Senado e contará com serviços de interatividade com o cidadão: Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211, e o e-Cidadania, por meio do Portal www.senado.leg.br/e-cidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e ainda possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Antes de chamar nossas convidadas e nossos convidados, eu vou fazer minha autodescrição para que todos possam acompanhar.

Eu sou uma mulher branca, de cabelos castanho-claros na altura dos ombros, acima dos ombros. Sou uma mulher branca... Ah, já falei isso! Olhos verdes. Estou com vestido azul, vermelho e branco e estou num lugar iluminado, que tem uns quadros nas paredes.

Agora vamos aos nossos convidados, a parte mais importante, a quem agradecemos a disponibilidade de estarem aqui conosco nesta manhã para participar desta discussão tão importante na Comissão de Assuntos Sociais do Senado. Os nossos convidados são:

- Arthur Lobato Barreto Mello, que é Diretor do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde. Muito obrigada pela presença, Dr. Arthur;
- depois, Dra. Daniela Marreco Cerqueira, Diretora da Terceira Diretoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Muito obrigada, Dra. Daniela, pela presença;
- Dr. Fernando Campos Gomes Pinto, que nos trouxe a ideia desta discussão, e é Chefe da Unidade de Hidrodinâmica Cerebral do Grupo de Neurocirurgia Funcional do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Dr. Fernando Gomes Pinto, muito obrigada por ter proposto, por ter nos chamado a atenção para esta discussão tão importante;
- Dr. Nelson Saade, que é Secretário Geral da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia. Muito obrigada, Dr. Nelson, pela presença;
- Dana Berkowics Steinberg, paciente com hipertensão intracraniana idiopática. É muito importante sua presença, Dana;
- Giselle Maria Santos de Siqueira, também paciente com hipertensão intracraniana idiopática;
- Raquel Barbosa Cintra, ela é Médica, Perita e Professora da Universidade de Mogi das Cruzes, e paciente com hipertensão intracraniana idiopática. Muito obrigada também pela presença de vocês, Giselle e Raquel;

- e agora Mário Monteiro, que é Neuro-Oftalmologista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Muito obrigada, Dr. Mário Monteiro, pela presença.

Eu quero agradecer, mais uma vez, a presença de vocês, nossos convidados e convidadas. A gente quer debater a hipertensão intracraniana idiopática, também conhecida como hipertensão intracraniana benigna ou pseudotumor cerebral, que pode ser considerada uma doença ultrarrara, já que atinge 1 pessoa a cada 100 mil.

A gente vem lutando muito ao longo dos últimos dez anos para poder consolidar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, e, apesar de ela ser transversal às diversas redes temáticas do Sistema Único de Saúde, o nosso SUS, e em especial às redes de atenção às pessoas com doenças crônicas e às pessoas com deficiência, com linhas de cuidados estruturadas da atenção básica à atenção especializada, ainda enfrentamos inúmeros desafios para a implementação e a ampliação dessa rede que é tão fundamental para os brasileiros.

Os desafios começam já no diagnóstico, já que são doenças raríssimas ou raras, e, como no caso da hipertensão intracraniana idiopática, seus principais sistemas são multifacetados e comuns a outras doenças, isso acaba dificultando muito o diagnóstico. Por isso a importância deste debate, para a gente colocar luz nessa doença rara, que, se não tratada de modo adequado, pode até mesmo levar à cegueira permanente.

Nesse sentido, em março deste ano, a gente fez uma indicação ao Ministério da Saúde para incorporar no SUS importantes tecnologias para o manejo da hipertensão intracraniana idiopática. Uma delas, não invasiva, é para monitoramento da pressão; e outra é uma válvula programável. E ambas trazem benefícios aos pacientes e também vantagens econômicas para manutenção no SUS.

Temos trabalhado de modo incansável, sobretudo por meio da CASRARAS, Subcomissão da CAS que eu tive a honra de presidir até o ano passado, buscando ampliar as ações de diagnóstico, disseminar o conhecimento, garantir a efetividade da proteção que o SUS deve dar às pessoas com doenças raras no Brasil, já que a saúde é o primeiro passo para qualquer cidadão conseguir sair de casa e exercer cidadania.

A gente tem avançado também, pouco a pouco, nesses desafios, mas, para que os brasileiros com doenças raras tenham seus direitos reconhecidos e mais qualidade de vida e inclusão social, queremos dar voz aos pacientes com hipertensão intracraniana idiopática e ouvir os especialistas aqui presentes sobre as possíveis avaliações para o diagnóstico tempestivo e os tratamentos hoje disponíveis para isso.

E, por isso, sem mais delongas, passo a palavra para a Dana Berkowicz Steinberg, que é paciente com hipertensão intracraniana idiopática.

Cada um terá dez minutos para fala e, se der uma choradinha, a gente aumenta um pouquinho.

Então, Dana, você está com a palavra, linda. Muito obrigada pela sua presença.

A SRA. DANA BERKOWICZ STEINBERG (Para expor. *Por videoconferência.*) - Muito obrigada por me ter. Eu não sou brasileira, eu não nasci aqui no Brasil, então ainda não falo muito bem. Entendo tudo, mas pode ser por causa da emoção também. Eu planejei falar uma coisa, mas pode ser que, por causa da emoção, vou fazer alguns erros, mas espero que a minha mensagem seja passada bem.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - De onde você é?

A SRA. DANA BERKOWICZ STEINBERG (*Por videoconferência.*) - Eu sou de Tel Aviv, Israel.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Legal!

A SRA. DANA BERKOWICZ STEINBERG (*Por videoconferência.*) - ... originalmente.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Bem-vinda!

A SRA. DANA BERKOWICZ STEINBERG (*Por videoconferência.*) - Obrigada.

Assim, eu vou também fazer uma breve autodescrição para as pessoas que não conseguem ver. Então, sou uma mulher branca, com olhos e cabelos castanhos bem escuros, e estou usando uma blusa *off-white*. Estou em um espaço iluminado por uma luminária... Tem uma pessoa aqui que entra.

Agora, vou contar a minha história. Estou aqui no papel da paciente, e a verdade é que a minha história de vida, que eu conto hoje para as pessoas, tem antes e depois. Essa história de antes e depois é muito visível. Eu nasci com uma síndrome rara, que se chama síndrome de Ehlers-Danlos, que já tem um potencial de afetar vários órgãos, várias áreas do corpo. E

eu sofri de dores de cabeça por muito, muito, muito tempo, anos, mas dores de cabeça que hoje quem está aqui e conhece bem esta doença, a hipertensão, já sabe como são. Eu fiquei completamente... Sem conseguir fazer nada. Eu até fiquei na cama por meses. Piorou tudo depois da minha segunda gestação. Quando o meu segundo filho nasceu, parece que deu uma piorada muito, muito grande no meu estado. Eu fiquei com dores e não consegui nem ficar com meus filhos, nem cuidar deles, nem trabalhar. Eu era completamente... Era uma pessoa que não conseguia fazer nada.

Então, dá para me ouvir? Acho que travou... (*Pausa.*)

E eu fui buscar o que estava acontecendo. Claro que, primeiramente, acharam que talvez fosse enxaqueca. Tentaram achar os diagnósticos mais prováveis, mais simples, mais comuns. Os remédios que eu tomei não eram adequados para mim e muitos deles até pioraram a minha situação. Como eu tenho síndrome de Ehlers-Danlos, eu fui fazer a punção lombar e piorou ainda mais a minha situação, porque o meu corpo não fechava. Então, eu fiquei com um vazamento, e o meu corpo estava tentando alternar entre a hipertensão e o vazamento, estava perdendo liquor, que estava baixo, e eu estava em um ciclo sem fim de dor, completamente acamada, eu não conseguia nem deitar, porque a dor, deitada, era tão forte que eu precisava dormir sentada. Foram anos e anos assim.

Eu fui pesquisar, pesquisei muito, até que uma pessoa ouviu... Na verdade, eu ouvi ou li sobre essa condição e fui buscar um médico que pudesse me ajudar. Isso também não foi fácil. Um dos problemas de que eu sempre falei quando eu ia falar em congressos sobre doenças raras, e foi um dos problemas maiores que eu tive, sempre, porque a minha condição era quase completamente invisível, não dava para notar, eu estava tomando muito remédio. E eu fui falar na frente das pessoas e as pessoas falaram: "Não, mas você está bem". E depois de, sei lá, 15 minutos falando na frente das pessoas, eu precisava deitar de novo, porque não aguentava de dor. Foi assim. Quando eu encontrei... Eu fui ao Dr. Fernando, que está aqui, que me convidou para estar aqui nesta ação importante e, juntos, fomos descobrir o que realmente estava acontecendo e decidimos colocar uma válvula.

E aqui começa a minha história depois disso: a válvula, que é programável, e que era tão importante no meu caso - também não foi do dia para noite a mudança -, até a gente achar exatamente como deveria ser a pressão para mim, para eu realmente ficar bem - para realmente ficar bem -, sem essas dores horríveis ou esse cansaço, náuseas, todos os sintomas que quem está aqui, obviamente, conhece bem, eu precisei de até programar várias vezes até a gente chegar. E hoje estou fechando já três anos com essa válvula programável. E sou uma mulher do depois. E a mulher do depois é uma mulher que está 100% ativa com os meus filhos: eu trabalho, eu viajo, eu faço muito esporte. É outra vida. Até o meu marido falou que ele casou de novo com uma nova mulher. E essa é uma parte que sempre me deixa muito emocionada.

Isso foi possível porque a gente tem como chegar a esses médicos. A gente conseguiu, mas eu sei que estou falando muito nas redes sociais com muitas pessoas que nem sabem como, não têm como chegar e ter essa tecnologia de diagnóstico e tratamento. E sempre estou aqui para fazer a minha parte, para contar a minha história, para colocar um pouquinho mais, criar um pouquinho mais de visibilidade para ajudar quem está aqui a entender como é importante que as pessoas tenham a acessibilidade para essas ferramentas de diagnóstico e de tratamento. Mudou a vida completamente. E é isso. Eu não tenho outro jeito. Eu queria sempre... Estou falando com muitas pessoas que vêm para a minha rede social: "Mas como assim, agora você está tão bem?". É claro que tem muito trabalho, não é só válvula, não é milagre, tem que fazer muito trabalho para a reabilitação mesmo, mas isso foi o que virou a chave.

E eu queria, por mim, mandar todo mundo fazer esses tratamentos, diagnósticos, mas eu sei que isso não é possível por causa dos custos. Por esse motivo eu estou aqui hoje. Eu acho que é isso. Essa é a minha história.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Dana, eu vou dar uma notícia que você vai ficar feliz, porque eu fui Relatora, na Comissão de Direitos Humanos, de um projeto que procura trazer toda a política para a Ehlers-Danlos, e a gente conseguiu aprovar na CDH, agora eu peguei a relatoria de novo e está na Comissão de Assuntos Sociais. Tudo o que pediram sobre essa doença a gente conseguiu colocar para que tenha uma política, para que tenha um diagnóstico mais precoce para várias coisas. Então, dá para você ir acompanhando. A gente está trabalhando também essa doença, está bem? Muito obrigada pelo seu depoimento.

Agora, com a palavra a Giselle Maria Santos de Siqueira, que também é paciente com hipertensão intracraniana idiopática.

A SRA. GISELLE MARIA SANTOS DE SIQUEIRA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Olá, bom dia.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Oi, Giselle, bom dia.

A SRA. GISELLE MARIA SANTOS DE SIQUEIRA (*Por videoconferência.*) - Bom dia.

Eu estou um pouco gripada. Então, se falhar um pouquinho, é por causa disso.

Mas começando, Senadores, Senadoras, autoridades de saúde, profissionais presentes, portadores de HII (hipertensão intracraniana idiopática), e todos que nos acompanham agora aqui no YouTube...

Oi? Me escutam?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*)
- Pode falar. Estamos escutando.

A SRA. GISELLE MARIA SANTOS DE SIQUEIRA (*Por videoconferência.*) - Meu nome é Giselle Siqueira, e eu convivo com a hipertensão intracraniana idiopática desde 2021, que é uma doença neurológica rara, crônica, que pode causar incapacidade e levar à cegueira. Falo hoje também como representante da página no Instagram Vivendo com HII, que apoia pacientes em todo o Brasil, e quero começar esta audiência hoje com uma pergunta simples, mas muito importante: quantas pessoas precisam perder a visão para que essa doença seja levada a sério?

A HII não é só uma dor de cabeça comum, ela aumenta a pressão dentro do crânio, causa dor intensa e constante, problema de visão, zumbido, enjoo, cansaço extremo e pode levar à cegueira permanente.

Desculpem até pela emoção, mas é que volta um filme na minha cabeça. Estando atrás de uma página, eu tenho empatia com a história das outras pessoas. Então, aqui não é somente sobre Giselle, é sobre muitas pessoas, principalmente mulheres. E essa doença muda, ela paralisa completamente a vida da pessoa, ela afeta o trabalho, os estudos, a rotina, a saúde emocional e também a vida familiar. Mesmo assim, a HII (hipertensão intracraniana idiopática) ainda é pouco conhecida e pouco reconhecida pelo sistema público. Isso acontece porque não há sinais visíveis no corpo, e os sintomas podem ir e voltar - eles são flutuantes. Mas o fato de não ser visível não a torna menos grave. E um dos maiores problemas que enfrentamos é a falta de reconhecimento oficial da HII, da hipertensão intracraniana idiopática.

Quando uma doença não está registrada oficialmente, ela fica fora dos cuidados, dos direitos e das decisões do Estado. Na prática, isso significa que o paciente precisa provar o tempo inteiro que está doente. E, por experiência própria, a gente, muitas vezes, só vai ao hospital em último caso, por ter que provar, reprovar e pela discriminação que a gente sofre. Então, é bem difícil provar que você sente dor, provar que não consegue trabalhar como antes, e muitas vezes só consegue ajuda entrando na Justiça.

Reconhecer a HII (hipertensão intracraniana idiopática) como doença rara, crônica e incapacitante não é pedir um privilégio; é garantir tratamento justo, critérios claros e respeito à vida das pessoas.

Quando falamos em tratamentos dignos, precisamos falar do direito ao tratamento correto, porque a HII (hipertensão intracraniana idiopática) muitas vezes é tida como doença psicológica ou enxaqueca. Para muitos pacientes, a válvula não é uma escolha, é a única forma de evitar a perda da visão e ter uma vida com mais qualidade, e hoje o acesso à válvula pelo SUS ainda é muito difícil. Pacientes esperam muito, recebem negativas ou só conseguem uma válvula com uma ordem judicial. E isso causa muito sofrimento, piora a doença e gera muito custo para o nosso sistema público. Garantir a válvula pelo SUS, quando indicada pelo médico, é evitar cegueira, afastamento do trabalho e sofrimento desnecessário.

Também é essencial garantir acesso a formas não invasivas de monitorar a pressão intracraniana, que ajudam no controle da doença e reduzem riscos. Além do tratamento, precisamos falar de direitos: direito à saúde integral, direito à avaliação médica justa e especializada, direito ao auxílio-doença e à proteção social quando a pessoa não consegue trabalhar, direito à prioridade em atendimentos e ao acesso a tratamentos multidisciplinares, direito à reabilitação e à inclusão em políticas de deficiência, e, acima de tudo, direito à dignidade, direito ao respeito.

Hoje muitos pacientes têm esses direitos negados, simplesmente porque a HII (hipertensão intracraniana idiopática) não é reconhecida oficialmente; por exemplo, se a gente chegar no hospital e falar que está com dor de cabeça, com hipertensão intracraniana idiopática, a gente vai para o final da fila. Então a gente tem que falar que é um pseudotumor cerebral para que a pessoa entenda a palavra tumor e aí dê mais atenção.

Na página Vivendo com a HII, a gente recebe muitos relatos de pessoas que perderam parte da visão, ou vivem com medo de perder, ou perderam 100% da visão e não vão recuperar, foram afastadas do trabalho, foram abandonadas pelos seus parceiros, tiveram benefícios negados por aparentarem estar bem e sofrem emocionalmente vivendo com dor constante e insegurança.

Essas histórias não são casos isolados, elas mostram a falta de políticas públicas voltadas para a HII (hipertensão intracraniana idiopática). Por isso, esta audiência precisa gerar ações concretas: reconhecimento oficial da HII (hipertensão intracraniana idiopática) como doença rara, crônica e incapacitante; criação de protocolos claros de atendimento no SUS; garantia de acesso à válvula programável; exames e tratamentos multidisciplinares; preparo e capacitação de profissionais que avaliam esses pacientes; garantia de direitos sociais, como auxílio-doença, reabilitação, prioridade em atendimentos, inclusão em políticas de deficiência; respeito e dignidade a quem vive com essa doença; apoio psicológico, porque ninguém

escolhe viver com a HII (hipertensão intracraniana idiopática). E o Estado pode escolher não ignorar essas pessoas. Reconhecer a HII (hipertensão intracraniana idiopática) é evitar a cegueira, evitar sofrimento, garantir dignidade e cuidado.

Eu já tive a válvula a DLP, que é a lombo-peritoneal, com a qual eu fiquei por dois anos - foi muito sofrimento -; depois eu tive a DVP, quem colocou foi o Dr. Fernando Gomes, em 2024, à qual eu me adaptei superbem. A grande diferença foi que a DVP é mais precisa, flexível, tem eficiência e menor desgaste e o pós-operatório é muito mais tranquilo. Então, assim, há um bom tempo, eu já convivo com essa doença rara, crônica, e, como eu disse no início, eu acompanho muitas, muitas pessoas com essa mesma patologia - mulheres, homens, crianças -, e é muito sofrimento. Então, a gente precisa realmente do apoio e da conscientização da doença, e de direitos.

Então, assim, muito obrigada por me ouvirem e muito obrigada por darem mais um passo em busca do reconhecimento de direitos. (*Manifestação de emoção.*) É isso. Desculpe-me pela emoção.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Ô, Giselle, você deixou todo mundo emocionado. Muito obrigada. Você sabe que, por tudo que você falou, a gente já fez uma indicação ao Ministério da Saúde para incorporar ao SUS essas tecnologias. É uma demanda que a gente vem trabalhando junto com o Dr. Fernando desde o ano passado, para o monitoramento tanto da pressão, como de uma válvula programável, mas as coisas não têm a velocidade que a gente gostaria, não é? Ainda não tivemos um retorno do Ministério da Saúde, mas a gente segue cobrando essas ações concretas. Está bom, Giselle? Muito obrigada, viu? (*Pausa.*)

Eu ia passar a palavra para a Dra. Raquel, mas, como o Dr. Arthur está com o horário apertado, então, eu vou passar a palavra para o Dr. Arthur Lobato Barreto Mello, Diretor do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde.

Obrigada, Dr. Arthur, pela presença.

O SR. ARTHUR LOBATO BARRETO MELLO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Obrigado, Senadora.

Conseguem me escutar bem?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Bem, muito bem.

O SR. ARTHUR LOBATO BARRETO MELLO (*Por videoconferência.*) - Primeiro, obrigado, Senadora, pelo convite. Gostaria de saudar a mesa na sua pessoa. A participação de todas as pessoas aqui é sempre muito importante. Fico muito feliz de falar logo depois das pacientes, que são aqueles que normalmente trazem uma visão da doença mais real, mais estratégica, para que a gente possa construir políticas públicas que dialoguem com a população.

Vocês estão me escutando bem? Parece que está tendo alguma interferência. (*Pausa.*)

Ótimo.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Está ótimo.

O SR. ARTHUR LOBATO BARRETO MELLO (*Por videoconferência.*) - Ótimo.

Então, é importante trazer um pouquinho a explicação do Departamento de Atenção Especializada e Temática, do qual eu estou à frente. É um departamento bem amplo em atuação. Atualmente a gente conduz toda a atenção especializada em termos de políticas, habilitações e serviços, além do Sistema Nacional de Transplantes, de sangue e hemoderivados, das doenças raras, da pessoa com deficiência. São esses, o que já é bastante.

Então, a gente entende que a hipertensão intracraniana idiopática é uma doença rara e precisa ter a sua devida atenção, de fato. A gente acaba trabalhando numa lógica de política que é muito reativa, muitas vezes, e só é feita alguma coisa quando somos demandados. Isso é um problema estrutural do Ministério da Saúde, mas precisamos pensar cada vez mais em como mudar estruturalmente.

Temos uma política de cuidado integral às doenças raras, que é uma política recente, que é uma política que tem sido muito debatida, que precisa ter a sua aplicação no dia a dia da prática e que precisa dialogar com outras estratégias da organização do Sistema Único de Saúde. E um exemplo é a Política Nacional de Atenção Especializada, que vai ajudar a organizar a rede de atenção à saúde para que os pacientes que precisam do cuidado especializado, de fato, o acessem em tempo oportuno. E isso dialoga com os esforços do Ministério da Saúde atual em reduzir esses tempos de espera tanto para exames diagnósticos, como para consultas, como para procedimentos, com o Programa Agora Tem Especialistas. Então, entendemos que o cuidado da hipertensão intracranial idiopática pode ter um grande benefício nesse sentido.

E, quando a gente fala sobre rede de atenção à saúde, a gente precisa trazer a atenção primária a essa discussão. A atenção primária tem um papel essencial de acesso, de porta de entrada ao Sistema Único de Saúde. Então, temos que capacitar os profissionais para identificarem adequadamente os sinais de alerta, para não cometerem os erros, como foi pontuado aqui na audiência, sobre invalidar um sintoma - "é só uma dor de cabeça", "é só uma enxaqueca". Então, a gente precisa identificar as sinais de alerta, fazer um exame clínico adequado e oportuno naquele primeiro momento de acesso ao sistema e aí também garantir o acesso adequado, o encaminhamento adequado, no tempo adequado para a atenção especializada, onde essa paciente ou esse paciente vai ser atendido em tempo oportuno por um oftalmologista, nesse momento, ou, em outros casos, por um neurologista, mas identificando aquela queixa de forma mais apropriada e específica.

E daí é garantirmos também os exames adequados para diagnóstico. Atualmente, a gente tem disponível no Sistema Único de Saúde diversos exames, a avaliação do campo visual, a fotografia, a tomografia de coerência ótica, assim como a ressonância magnética, que muitas vezes ajuda no diagnóstico, e os procedimentos neurocirúrgicos que precisam ser realizados posteriormente para tratamento, para melhor cuidado da doença.

E aí a gente precisa falar também sobre novas tecnologias. O SUS precisa ser um local de inovação tecnológica, precisa ser o lugar que garanta o melhor cuidado para o nosso paciente. Então, existe um fluxo de incorporação de tecnologias que são procedimentos, equipamentos, medicamentos na Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS), que faz uma avaliação bem robusta daquela tecnologia, envolvendo, inclusive, custos econômicos e evidências científicas adequadas. É um trâmite que muitas vezes envolve instituições de ensino, instituições de pesquisa que vão ajudar a dar esses subsídios para nós da área técnica, no caso da atenção especializada, para que possamos dar uma legitimação de que isso é de fato o que tem de política estratégica e que precisa ser implementada. Então, trazendo um pouquinho de como é esse fluxo dentro do ministério, existe a demanda de solicitação da incorporação de tecnologias... E aí eu já coloco como compromisso da minha parte, após esta audiência, checar como estão essas tecnologias que foram solicitadas para o Ministério da Saúde. Até então, no nosso último alerta, foi feita uma solicitação, acho, por uma Senadora, previamente - não sei se foi você, Senadora Mara, mas houve outras solicitações que eu posso checar -, e eu não sei qual o *status* dessa avaliação, mas eu fico com o compromisso de checar e dar essa devolutiva para vocês posteriormente.

Então, eu finalizo a minha fala trazendo esse destaque das ações do ministério.

Precisamos trabalhar em rede. Precisamos qualificar a nossa atenção primária para que, nos primeiros sintomas, já consiga identificar alertas que possam trazer o alerta da hipertensão intracraniana idiopática. Precisamos garantir uma atenção especializada forte, e utilizando esse modelo atual do Agora Tem Especialistas, que vai ajudar a reduzir os tempos de espera para exames, para diagnósticos, para procedimentos cirúrgicos, para a própria avaliação do especialista - nesse caso, também tem como incentivo a mudança do financiamento por meio das ofertas de cuidados integrados, em que o paciente recebe um pacote de todos esses procedimentos em um tempo hábil de 60 dias, tendo a consulta com especialistas, os exames adequados e um diagnóstico ou, posteriormente, um direcionamento para outro local da rede em que possa se aprofundar essa investigação ou realizar um procedimento. E, por fim, o fluxo de incorporação de tecnologias, o que, de fato, é um tanto burocrático - como a Senadora Mara falou, nem sempre é no tempo que esperamos -, mas existe uma dedicação da área, existe o interesse da área de que a gente possa avançar nisso, trazendo as melhores tecnologias, com custos adequados, que garantam sustentabilidade e estruturação para o Sistema Único de Saúde. E tem a valorização da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que precisa sempre ter um debate aprofundado, um debate que traga diversos atores para a participação, seja do controle social, seja das sociedades científicas, seja das associações de pacientes, que são os atores que têm essa vivência do território, essa vivência da doença, essa vivência da saúde também. E como pode ser feito esse diálogo com o Ministério da Saúde, para que a gente faça políticas de saúde que dialoguem com a realidade e não políticas de saúde que fiquem no papel e tenham dificuldades na sua implementação. Queremos fazer políticas que atendam às necessidades das pessoas.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Dr. Arthur, muito obrigada. Nossa, a minha assessoria já vai pegar com você aí. Eu vou reenviar todos os pedidos que a gente fez agora para você. Aí a gente pode ir acompanhando junto com você. Muito obrigada por ter aparecido. Agora você não se liberará do meu gabinete tão cedo. (*Risos.*)

Obrigada, Dr. Arthur.

Agora nós vamos ouvir as considerações da Dra. Raquel Barbosa Cintra, que é Médica Perita e Professora da Universidade de Mogi das Cruzes e, além de tudo, é paciente com hipertensão intracraniana idiopática.

Dra. Raquel, com a palavra.

A SRA. RAQUEL BARBOSA CINTRA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia. Bom dia a todos. É um prazer estar aqui. Fico muito feliz com o convite.

Deixe-me compartilhar uma apresentação. Deixe-me passar aqui. Acho que foi. Foi, né?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Foi.

A SRA. RAQUEL BARBOSA CINTRA (*Por videoconferência.*) - Deixe-me começar me descrevendo também.

Meu nome é Raquel, sou médica, sou uma mulher de pele clara, tenho cabelos castanhos ondulados na altura dos ombros, estou de óculos - eu uso óculos -, estou com uma camisa preta e estou aqui, no escritório da minha casa, que tem uma estante aqui atrás e tal.

Então, vamos lá!

Eu tenho uma diferença... Eu conheço a Giselle; a Dana eu não me lembro de ter encontrado pessoalmente, mas, como nós não somos muitos, então, a gente acaba se conhecendo. Eu tenho um viés, porque eu sou médica e também tenho hipertensão intracraniana, então, eu tenho algumas diferenças, aí eu consegui ter um tratamento mais rápido e efetivo.

Eu me formei em Mogi das Cruzes, em 2006. Depois eu fiz residência em Medicina Legal, lá no HC, na Faculdade de Medicina da USP, onde eu conheci o Dr. Fernando. E aí, em meados de junho de 2011, eu tive uma cefaleia de forte intensidade. Até ali eu não tinha cefaleia, era muito raro eu ter dor de cabeça, eu nem me recordo de quando eu tinha tido dores de cabeça, mas eu acordei um dia, em junho, com uma cefaleia muito forte, com náusea, tontura, vômito, como a Giselle e a Dana falaram. Eu tive tudo, quase todos os sintomas; eu só não tive fistula liquórica, o resto eu tive tudo. Eu procurei um hospital, mas como eu sou médica, eu sabia, porque eu tinha alguns sinais clínicos que me mostravam que eu tinha uma doença neurológica. Eu procurei um pronto-socorro em que eu sabia que tinha neurologista na porta. Então, eu cheguei, fui internada, eu tinha um quadro bem importante, e, logo de cara, eu já fiz o diagnóstico. Eu fiz o diagnóstico no meu primeiro dia de internação. Então, eu já fiz os exames de imagem e depois eu colhi o liquor.

Eu fiz tudo pelo sistema suplementar de saúde. Acho que é importante a gente saber, por conta também dessa celeridade. E aí, quando se coletou o meu liquor, eu perguntei para o médico liquorista que estava fazendo a coleta quanto tinha dado de pressão intracraniana, afinal, eu sabia quanto era o normal. O normal é até 20cm de água. Ele me respondeu que tinha dado 80cm. Fiquei um pouco assustada, porque é um pouquinho alto demais, e eu sabia que era algo importante e grave naquele momento. Logo depois que o médico liquorista saiu do meu quarto, eu já chamei a equipe de enfermagem, pedi que o contato fosse feito naquele mesmo momento com o meu neurologista clínico, e, em menos de 15 minutos, eu já estava tomando o primeiro comprimido de acetazolamida, que é o Diamox, para tentar diminuir a minha pressão intracraniana.

Eu fiquei internada por um período ali de aproximadamente 15, 20 dias; eu não me recordo ao certo o quanto. Eu colhia liquor quase todos os dias, porque era a única coisa que, de alguma maneira, diminuía a intensidade da cefaleia que eu sentia, mas os níveis da minha pressão intracraniana nunca foram menores do que 40. Então, mesmo depois da coleta do liquor, eu colhia 50ml, 60ml de liquor, o que é bastante absurdo se a gente for pensar em níveis de volume de liquor. Em 45 dias, eu fiz 30 coletas de liquor, tá? Eu tenho uma cicatriz onde se colocava agulha de tantas vezes que eu colhi o liquor. É um exame que não é confortável fazer, mas como eu sentia alívio, eu achava ótimo.

E aí, mesmo fazendo tudo isso, eu cheguei na dose máxima do Diamox em pouquíssimos dias, porque a minha pressão intracraniana era muito alta, e, mesmo assim, eu não respondi ao tratamento. Naquela época, em 2011, só usava o Diamox, o topiramato veio depois, e, aí, eu não fui respondendo, eu fui perdendo campo visual... Eu fiz um negócio que se chama "campo visual tubular". Eu só enxergava um pouquinho, e era só para frente e os lados, assim, eu não enxergava nada. E depois eu passei a ter um negócio que se chama diplopia: eu enxergava em dobro. Nesse momento em que eu estava enxergando em dobro e em que eu estava com o campo visual tubular, já estava tudo muito ruim, e a válvula... Eu já tinha passado em consulta com o Dr. Fernando pensando na válvula, e, aí, eu comecei também a perder a visão, eu estava enxergando quase nada, e eu acabei operando.

Então, do dia do meu diagnóstico até o dia da minha cirurgia foram 45 dias, mas 45 dias exatamente, como a Giselle e a Dana falaram, de muita dor, de muito sofrimento. É uma doença horrível. E eu não conseguia dormir, como a Dana disse, que ela só dormia sentada... Eu nem dormir conseguia, e eu também não conseguia deitar. Era impossível deitar, porque, quando eu deitava, a dor era muito pior do que ela já era. E uma coisa que eu sempre falei para os meus neurologistas, para o Dr. Fernando, meu neurologista clínico, é que eu não consigo descrever essa dor em palavras, porque é uma dor muito forte. A vontade que eu tinha era bater a cabeça na parede até abrir para ver se passava.

Aí eu coloquei a válvula e, depois que eu coloquei a válvula, descobri que eu também estava com um zumbido - era tanta coisa que eu nem estava entendendo direito o que estava acontecendo. E, aí, quando eu voltei para o meu quarto, lembro que eu falei para a minha mãe que eu podia ouvir o silêncio - eu conseguia ouvir o silêncio -, porque, antes disso, eu ouvia o fluxo do liquor. Hoje eu sou uma pessoa que adoro ficar em silêncio, porque eu acho superlegal conseguir ouvir o silêncio. Eu tenho uma válvula programável. Não é uma válvula nacional; é uma válvula alemã. Ela foi inicialmente programada para uma pressão, ajustada para uma pressão, depois a gente teve que fazer um único ajuste. A gente anda com uma carteirinha, que é esta daqui, que eu coloquei aqui. Eu só tirei alguns dados, mas ela está em inglês e alemão. A gente anda com essa carteirinha porque, dependendo de aonde você vai, você precisa apresentá-la. Eu já tive que apresentá-la algumas vezes. Ela tem a data em que foi inserida, a pressão em que ela está regulada, tem o contato do seu neurocirurgião, porque, se acontecer alguma coisa, alguém vai ter que entrar em contato com ele. E tem a identificação do hospital onde você colocou e também uma coisa - como eu sou da perícia - que é superimportante, que é o número de série, tem um número de série nela, e, aí, eu brinco com as minhas amigas que, se precisar me identificar algum dia, eu tenho número de série. Então, para fins da medicina legal, isso é bem importante.

E uma coisa que eu acho que é importante eu também trazer, já que eu sou médica, sou perita, faço auditoria, já fiz auditoria SUS, é que a derivação ventrículo-peritoneal, na tabela do SUS, é um procedimento que está lá, tem código... Eu coloquei aqui: essa tabela Sigtab é a tabela do SUS, e esse é o código para esse procedimento. E, aqui, essa tabela do SUS tem todos os diagnósticos - eu vou dar um *zoom* aqui - que são compatíveis com este procedimento de derivação ventrículo-peritoneal.

Esses dias - foi este ano que eu falei isso para o Dr. Fernando -, por incrível que pareça, o diagnóstico de hipertensão intracraniana não é um dos que está na lista para a gente poder fazer uma derivação ventrículo-peritoneal pelo SUS. Portanto, na AIH, que é a autorização de internação hospitalar, quando é feita uma derivação ventrículo-peritoneal para um paciente com hipertensão intracraniana, é necessário que a gente coloque outra hidrocefalia - pode colocar hidrocefalia não especificada ou classificada em outra parte -, porque, se colocar o diagnóstico certo, a AIH é incompatível e na auditoria do SUS vai ter problema. Acho que poucas pessoas se atentam para isso, mas, por sorte ou por azar, é da minha responsabilidade, né? Então, acho que isso é uma coisa importante de eu trazer aqui.

Eu busquei também na tabela do SUS, no Sigtab, quais são os procedimentos relacionados ao CID de hipertensão intracraniana idiopática, afinal a gente tem um CID específico. E aí tem só a derivação raque peritoneal, que é o lombo-peritoneal, que a Giselle já fez; a derivação ventricular externa, é o implante de monitorização intracraniana; e a derivação lombar externa. A DVP não está prevista. Então, acho que isso é uma coisa muito importante e, no mínimo, a gente precisa conseguir colocar aqui a hipertensão.

Bom, já deram aqui meus minutos. Então, eu queria agradecer a oportunidade. Realmente é uma doença péssima, mas espero poder contribuir para que outras pessoas tenham um sofrimento minimizado. Se a gente tiver o atendimento adequado pelo SUS, com certeza as pessoas com hipertensão vão sofrer muito menos. Obrigada pela oportunidade.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Nossa, Dra. Raquel, muito obrigada pela explicação. Eu acho que a gente deve talvez tentar rever os PCDTs, o que está acontecendo, e a própria tabela do SUS. Então, nós também vamos ficar em contato com você. Talvez a gente tenha ideia, juntas, de como conseguir melhorar essa situação. Muito obrigada.

Eu vou passar a palavra agora para o Dr. Nelson Saade, Secretário Geral da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia.

O SR. NELSON SAADE (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia a todos. Saúdo todos os aqui presentes, representando aqui a Diretoria da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia, o nosso Presidente, Prof. Paulo Henrique Pires de Aguiar.

Bom, antes vou fazer uma descrição minha: eu sou um homem branco, lá pelos quase 60 anos, com cavanhaque, já um pouco grisalho, utilizo óculos. Estou num local iluminado e o meu fundo aqui, que vocês podem ver, na verdade, é um fundo de tela, que são os arcos góticos do prédio centenário aqui da Santa Casa de São Paulo, onde eu estou no momento. Não estou nesse corredor especificamente, mas, como eu faço parte daqui - minha formação, doutoramento, ligação à faculdade de medicina é tudo aqui da Santa Casa -, eu utilizo bastante esse fundo aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrielli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Doutor, eu falei: ou ele está nas Arábias ou ele está na Santa Casa. (*Risos.*)

O SR. NELSON SAADE (*Por videoconferência.*) - Mais perto, aqui na Santa Casa mesmo.

Bem, o que a gente ouviu dos posicionamentos aqui colocados foi muitíssimo importante, cada um sob um ponto de vista, que vão confluindo para um problema em comum. Quando você tem uma doença que você considera rara, a gente não pode

imaginar que ela, sendo rara, não tem que ter uma política pública de saúde específica - é bem pelo contrário. São poucas pessoas, por assim dizer, mas não tão poucas, e gera um sofrimento importante, por tudo que já foi colocado ali, além de uma perda funcional da visão, quer dizer, uma coisa que não tem como ser relegada. E a gente tem uma série de fatores que o Dr. Mário Monteiro... O Dr. Fernando Gomes, que faz parte também da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia, tem um papel importante e ele é uma referência nacional e internacional no estudo de hidrodinâmica. Então, eu não vou me alongar nessa parte mais específica de explicação, porque eles vão ter já apresentações para isso.

Agora, eu gostaria de falar que a Sociedade Brasileira de Neurocirurgia dá o total e completo apoio a esse tipo de medida, capitaneada pela Senadora Mara Gabrilli, que colocou esse tema importante em que a gente vai ter que realmente modificar algumas coisas. Algumas coisas já existem, mas nós percebemos que de uma forma não tão eficiente nos moldes como estão atualmente acontecendo, isso desde a parte de diagnóstico desses pacientes até a parte de complementação diagnóstica, que seria a monitoração, principalmente a monitoração não invasiva - que, com certeza, eles vão colocar exatamente como ela é feita, de que forma ela é feita -, até o tratamento específico e ideal desse tipo de doença, que passa exatamente pela questão desses sistemas próprios de derivação ventrículo-peritoneal.

A gente sabe que tem outro tipo de tratamento, mas um tratamento muito eficiente é esse. Eu acho que se você pensar em política pública de saúde, se você pensar em custos e gastos, a gente vai estar, na verdade, utilizando melhor esses recursos que a gente tem para evitar que esses gastos venham a ser somados cada vez mais, principalmente quando você tira essas pessoas do mercado, que estão numa situação, numa idade produtiva e que podem ser tiradas desse mercado de trabalho por conta disso. Quer dizer, é uma conta bem simples de se chegar, de se fazer, para reverter essa situação, o que não está sendo feito neste momento ou, por mais que seja feito, ainda não é ideal. Acho que essa é a intenção desta Comissão neste momento: poder ajustar essas pequenas - ou não tão pequenas - arestas para poder melhorar esse atendimento público realizado principalmente pelo Sistema Único de Saúde.

Então, vou encerrar aqui a minha fala, exatamente para não ser repetitivo e não entrar em outros aspectos técnicos que já vão ser abordados de uma forma mais completa pelo Dr. Fernando Gomes e pelo Dr. Mário Monteiro.

Obrigado, então, a todos pela oportunidade de a Sociedade Brasileira de Neurocirurgia estar participando deste assunto tão importante.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Dr. Nelson, muito obrigada.

Obrigada pelas palavras. Queremos que você fique próximo para a gente dar continuidade ao nosso trabalho. Muito obrigada.

Eu queria falar a algumas pessoas que estão mandando mensagens pelo e-Cidadania.

Então, o Luiz, do Paraná, pergunta: "Há risco de perda visual permanente sem a intervenção?"

Eu deixo para vocês responderem, está bom?

O Allan, de São Paulo, pergunta também: "Como identificar previamente os sintomas e evitar possíveis lesões a longo prazo?"

Agora eu vou passar a palavra para a nossa Dra. Daniela Marreco Cerqueira, que é a nossa Diretora da Terceira Diretoria da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).

Você está com a palavra, Dra. Daniela. Muito obrigada pela presença.

A SRA. DANIELA MARRECO CERQUEIRA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Eu que agradeço, Senadora Mara. É um prazer e uma honra estar participando desta audiência pública. Aproveito para parabenizar pelo requerimento de audiência também o Senador Marcelo Castro, Presidente da Comissão de Assuntos Sociais, e a Senadora Damares Alves, que também subscreveu esse requerimento tão importante para a discussão da hipertensão intracraniana idiopática.

Vou compartilhar alguns eslaides com vocês, só um minutinho. *(Pausa.)*

Acredito que já estejam vendo, correto?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Correto.

A SRA. DANIELA MARRECO CERQUEIRA (*Por videoconferência.*) - Então, vou passar rapidamente pelos primeiros eslaides, em que trato mais especificamente da hipertensão intracraniana idiopática, já que temos especialistas

aqui que, com certeza, vão abordar o tema de uma forma muito mais robusta do que eu, e vou passar mais para os termos de interface com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).

Trazendo um pouquinho dos critérios de diagnóstico, já foi um pouco colocado aqui, os objetivos do tratamento da hipertensão intracraniana idiopática: perda de peso, proteção da visão, controle das dores de cabeça. E aqui as intervenções possíveis.

A Anvisa tem um papel no fornecimento, como foi muito bem colocado também pelo representante do Ministério da Saúde. O papel tanto da Anvisa quanto do Ministério da Saúde é dar acesso a essas inovações que possam trazer melhorias tanto no diagnóstico quanto no tratamento da patologia, tanto no tratamento farmacológico quanto nos equipamentos para o diagnóstico e também para o tratamento da enfermidade.

A Anvisa é uma autarquia criada pela Lei 9.782, de 1999, sob regime especial, com sede em Brasília, coordenadora do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, com a missão de proteger e promover a saúde da população, fornecendo acesso aos insumos necessários à saúde com a devida comprovação de qualidade, segurança e eficácia de todos os produtos que são registrados e autorizados pela agência.

Mais especificamente na audiência de hoje, apesar dos diversos assuntos com os quais a Anvisa lida, nós vamos focar nos dispositivos médicos, que são os equipamentos utilizados tanto no diagnóstico quanto no tratamento da hipertensão intracraniana idiopática.

O enquadramento sanitário dos dispositivos médicos, esses dispositivos que eu vou passar especificamente em relação à patologia que estamos tratando. É muito importante colocar que eles são classificados pela Anvisa de acordo com a sua classe de risco, podendo ser das classes I, II, III ou IV, e esse risco é avaliado de acordo com a duração do contato, a invasividade, a anatomia e também de acordo com a finalidade, eventual consequência das falhas daquele dispositivo e a tecnologia associada. Dessa forma, nós temos os dispositivos médicos não invasivos, os dispositivos médicos invasivos, os dispositivos médicos com algum insumo ativo e os *softwares* como dispositivos médicos e os produtos de maior risco, que são as regras especiais para regularização desses produtos, sendo importante que os dispositivos médicos das classes I e II, que são os de menores riscos, são notificados na agência, então, não demandam uma análise prévia antes da sua notificação, da sua regularização; e os dispositivos de maior risco, de classes III e IV, esses sim demandam uma análise de registro pela Anvisa.

Os dispositivos podem ser utilizados para diferentes tipos de intervenção, de acordo com a sua natureza e dependendo da patologia, que pode requerer a utilização de diversos tipos de dispositivos médicos. Ele é definido como "instrumento, aparelho, equipamento [...], dispositivo [...] para diagnóstico *in vitro*, *software*", enfim, uma infinidade muito grande de possibilidades que sejam utilizadas para o "diagnóstico, prevenção, monitoramento, tratamento [...] de uma doença". E eu vou mostrar mais especificamente o que nós já temos regularizado na Anvisa em relação à hipertensão craniana idiopática.

No campo do diagnóstico, nós temos hoje 62 tomógrafos regularizados na Anvisa. Se formos tratar aqui dos países de origem dos produtos que estão regularizados na agência, a maior parte é da China e também com uma relevância importante de Alemanha e Estados Unidos; são os principais países fornecedores de equipamentos de tomógrafo para o Brasil.

De ressonância magnética são 75 equipamentos regularizados na Anvisa, aqui também com a maior parte proveniente da China, mas com uma representatividade importante das ressonâncias magnéticas de origem nacional no nosso mercado e um número também relevante de produtos provenientes dos Estados Unidos.

Do monitor de pressão intracraniana, também outro dispositivo importante na patologia de que estamos tratando, nós temos sete monitores regularizados na Anvisa, sendo seis invasivos e um não invasivo. A maior parte deles é proveniente dos Estados Unidos e do Brasil, em igual quantidade, e há um número importante também de dispositivos provenientes da França, Alemanha e Suíça, que são aí os principais países fornecedores dos dispositivos de monitoramento da pressão intracraniana.

Dos dispositivos de drenagem ou derivação de LCR, são 24 sistemas regularizados na agência. Aqui a gente já tem uma participação importante dos produtos de fabricação nacional - metade dos produtos regularizados são de origem nacional - e um outro quantitativo proveniente dos Estados Unidos, França e Alemanha.

Bem, eram essas as informações, o que eu queria deixar registrado, sobre o esforço que a Anvisa tem feito recentemente. Tem sido bastante divulgado na mídia, inclusive, em relação ao andamento das nossas filas de análise. Nós sabemos que a agência passou por um período de necessidade de recomposição da nossa capacidade operacional e da nossa força de trabalho, com prazos elevados de análise, o que acaba impactando no fornecimento e no acesso da população aos insumos que nós regulamos, mas recentemente tem sido feito um esforço muito grande para que a gente possa recompor a nossa força de trabalho, inclusive com o apoio do Senado Federal e do Ministério da Saúde, para que a gente possa ter prazos mais razoáveis de regularização desses produtos e eles possam finalmente chegar aos pacientes.

Nesse sentido, eu queria colocar a Terceira Diretoria e a Anvisa à disposição para as interações que forem necessárias para a gente melhorar a qualidade de vida dos pacientes que são acometidos pela hipertensão intracraniana idiopática. Agradeço novamente, Senadora Mara, o convite para participar nesta audiência.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Muito obrigada, Dra. Daniela. A gente precisa muito mesmo desse contato, de estar perto de você, para fazer toda essa discussão. Muito obrigada pela explanação.

Eu vou falar mais algumas pessoas que estão mandando mensagem, além do Luiz, do Paraná, que pergunta do risco da visão.

A Hevelyn, do Distrito Federal, fala assim: "Em relação aos profissionais de saúde da atenção básica, como capacitar os mesmos para notar os sintomas de HII?"

O Lennon, da Bahia, pergunta: "Como o Ministério da Saúde coordena a continuidade do cuidado nos diversos níveis de atenção à saúde para o paciente com HII?"

Aí eu já deixo as perguntas de presente para o Dr. Fernando.

A gente vai ouvir agora o Dr. Fernando Campos Gomes Pinto, que é Chefe da Unidade de Hidrodinâmica Cerebral do Grupo de Neurocirurgia Funcional do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Dr. Fernando, é uma honra. Muito obrigada por ter trazido para nós um tema de tanta importância para a gente poder discutir, trazer ao conhecimento.

Desde que a gente começou a organizar esta audiência pública, eu vivo ouvindo das pessoas que entram em contato um pouquinho com características da doença, falando: "Nossa, eu conheço fulano, sicrano, beltrano que deve ter isso". Então, eu imagino a dificuldade, até por ser uma doença que se confunde com outras, né?

Eu quero te dar a palavra, já agradecendo por ter trazido esse tema para o Senado.

Dr. Fernando? (*Pausa.*)

Está mudo.

Fala... Agora estou ouvindo.

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Agora sim!

Em primeiro lugar, eu agradeço e parablenizo a Senadora Mara Gabrilli por viabilizar este momento tão importante para a saúde de todas essas pessoas que padecem dessa situação.

Eu vou fazer a minha autodescrição. Sou um homem de 50 anos, de pele branca, cabelo preto, preso para trás, barba grisalha. Estou usando um jaleco de médico, estou com uma camisa social e uma gravata.

A hipertensão intracraniana idiopática é alvo do nosso tratamento num grupo de pesquisa e atendimento especial do Hospital das Clínicas, e foi fundado... Eu participei da fundação junto com o professor titular da ocasião, o Dr. Manoel Jacobsen Teixeira. Nós fundamos a Unidade de Hidrodinâmica Cerebral, entendendo que existe a demanda de um olhar especial para essa condição.

Aqui eu coloco os logotipos também da Universidade de São Paulo, do Hospital das Clínicas e da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia.

A hipertensão intracraniana idiopática, ou hipertensão intracraniana benigna, ou pseudotumor cerebral, é uma condição que se caracteriza pelo aumento anormal da pressão intracraniana, porém sem lesões intracranianas que justifiquem o quadro.

O CID G93.2 é utilizado para o reconhecimento e identificação dessa doença. A prevalência estimada é de um a dois casos por 100 mil na população em geral, porém, quando nós pegamos o recorte mulher, idade fértil e sobrepeso, isso sobe para 20 casos para 100 mil pessoas.

O quadro clínico é dramático - nós ouvimos a Dra. Raquel, ouvimos a Giselle, ouvimos a Dana. A dor de cabeça constante, de forte intensidade e incapacitante é um comemorativo, junto com tontura, náuseas, vômitos e alterações visuais, como visão turva, pontos cegos, diplopia, visão dupla. Nós vamos ter oportunidade de escutar o Prof. Mário Monteiro, que é Professor Titular da Oftalmologia da Faculdade de Medicina da USP, do Hospital das Clínicas, mais sobre essa questão, que chama muito a atenção, porque - como nós tivemos pergunta, eu já respondo aqui agora -, sim, a pessoa pode ficar cega. E, infelizmente, eu já recebi pacientes que não tiveram um diagnóstico ou tratamento adequado e perderam a visão, ou seja, ficaram cegos, ficaram com uma incapacidade permanente grave, e que poderiam ter um curso totalmente diferente.

Além disso, o paciente pode apresentar zumbido pulsátil no ouvido e, em situações especiais, como uma tentativa desesperada do próprio organismo em resolver esse aumento anormal da pressão intracraniana, a base do crânio, na topografia próximo à lâmina crivosa, pode se erodir e existe a fístula liquórica - o liquor começa a vaziar pelo nariz -, o que é muito complicado, porque nós sabemos que o sistema nervoso central fica dentro de um santuário protegido pelas meninges. Quando existe essa fístula, existe, ainda por cima, o risco de um problema adicional, que é uma meningite secundária.

No exame físico, quando você faz um fundo de olho, não são todos os pacientes que têm alteração visual, mas é possível flagrar um edema de papila, como mostrado aqui ao lado, alterações no campo visual, estrabismo, principalmente por alteração do nervo abducente devido ao aumento da pressão intracraniana, ou até mesmo a fístula liquórica, principalmente a nasal.

Atualmente, os exames disponíveis para a realização de diagnóstico envolvem a tomografia de crânio, que pode ser de aspecto normal ou mostrar uma célula túrcica vazia; a ressonância magnética de encéfalo, que também pode mostrar essas alterações e até mesmo padrões de conformação anormal dos nervos ópticos, o que pode corroborar com o diagnóstico; também a angiografia, tanto angiotomo, como angiorressonância e angiografia cerebral, identificando, então, estenose, por exemplo, nos seios, que são veias que drenam o sangue do cérebro de volta para o coração; e a punção liquórica lombar, um procedimento doloroso, necessário para extração do liquor para análise laboratorial, principalmente porque isso nos fornece a possibilidade de termos acesso à pressão - acima de 20cm, 25cm de água, isso já é anormal. Além do que, via de regra, como a Dra. Raquel falou, o paciente que tem hipertensão intracraniana, muitas vezes, após a punção, apesar do procedimento ser doloroso, refere um alívio da dor de cabeça.

E o tratamento envolve, basicamente, isso que está disponível tanto na saúde suplementar como no SUS: orientações para redução do índice de massa corpórea, então, hoje, nós temos, por exemplo, as canetas, nós temos a cirurgia bariátrica... mas nós entendemos que, quando um paciente tem um comprometimento da visão, talvez não dê tempo de reduzir o índice de massa corpórea de maneira que o nervo óptico seja, obviamente, preservado, por isso que o tratamento medicamentoso pode ser e deve ser implementado, com acetazolamida e topiramato, que são capazes de reduzir a produção de liquor - pelo menos uma porcentagem -, o que pode provocar um equilíbrio pressórico com alívio dos sintomas. Nem todos os pacientes precisam ir para cirurgia, mas nem todos os pacientes também respondem ao tratamento medicamentoso.

As opções terapêuticas envolvem a fenestração da bainha do nervo óptico - o Prof. Mário Monteiro vai nos explicar -, principalmente para pacientes que tenham alteração visual, mas a questão da dor de cabeça de alguma maneira esteja controlada; e as derivações liquóricas, que são os tratamentos definitivos, principalmente a derivação ventrículo-peritoneal e a derivação lombo-peritoneal. Chamo a atenção para o fato de que o implante de derivação ventrículo-peritoneal requer uma formação neurocirúrgica bem feita, porque os ventrículos são pequenos e a punção nem sempre pode ser assistida com a neuronavegação, que é até um outro dispositivo e que é um capítulo à parte para a gente conversar. E também há o implante de *stents* no seio venoso para, de alguma maneira, aumentar o fluxo venoso de volta para o coração.

Mais especificamente sobre a nossa demanda e a nossa discussão técnica, nós sabemos que as válvulas para a derivação ventrículo-peritoneal estão disponíveis no SUS; porém, não as válvulas programáveis, que já são uma realidade ao redor do mundo. Na saúde suplementar, nós temos a possibilidade de colocar qualquer válvula programável do mundo, e basicamente são cinco. A quinta é nossa, é brasileira, e é por isso que eu quero chamar a atenção. Nós temos essa válvula, que é a válvula Sphera Pro, feita aqui no Brasil pela empresa HPBio, uma válvula que tem a possibilidade de um ajuste. O que significa isso? Eu coloco a válvula, mas, se for necessário, eu posso aumentar ou diminuir a resistência dessa válvula, garantindo o aumento ou a diminuição do fluxo e, obviamente, um ajuste individual para o paciente. Vocês ouviram o que as pacientes falaram, e a gente sabe que, às vezes, é um pequeno ajuste que faz toda a diferença na vida da pessoa: a fístula para, a dor de cabeça cessa, a visão volta a funcionar normalmente.

Eu vou mostrar para vocês aqui em detalhes. Esta é a válvula, este é o dispositivo nacional. Na verdade, nem a nacional nem as outras válvulas internacionais nós podemos usar no SUS. Este é o cateter para a punção do ventrículo, aqui o mecanismo antigravitacional para evitar hiperdrenagem e aqui o sistema montado. É uma válvula nacional, tecnologia nacional de ponta, que, inclusive, é exportada para diversos países na Europa, na América, para a China, e aqui, no nosso país, a gente não pode usá-la no SUS ainda.

Eu queria mostrar também o sistema de programação, que é algo portátil e permite que, muitas vezes, uma neurocirurgia não precise acontecer novamente, ou seja, o paciente não precisa ser reoperado. Basta, obviamente, frente ao diagnóstico, o ajuste com esse magneto.

E também há essa tecnologia, a forma de se aferir, de uma maneira não invasiva, a complacência, a elastância cerebral e, indiretamente, a pressão intracraniana, que também é tecnologia nacional. Eu vou mostrar para vocês a maleta, que é totalmente portátil. Então isso pode ser colocado em volta do crânio, é um sensor que é colocado em volta do crânio,

ajustado, e capta a oscilação nanométrica do crânio, me dando uma curva, na qual eu consigo entender se a complacência cerebral e a elastância cerebral estão adequadas ou não para aquele paciente. Isso pode ajudar até no ajuste da válvula depois de colocada, isso pode ajudar no processo diagnóstico. O paciente vem ao consultório... De repente, ele tem a válvula e pode ter outra dor de cabeça também, além da própria relacionada à hipertensão intracraniana idiopática. E, se eu tenho alteração da complacência cerebral, eu consigo dizer que, realmente, talvez tenha alguma alteração ou algum ajuste da válvula que precise ser feito. Eu dei exemplo de duas tecnologias nacionais, que, inclusive, são reconhecidas fora do país, são utilizadas fora do país, mas, aqui no SUS, a gente então usa... principalmente para esses pacientes que tanto precisam.

E eu gostaria de chamar a atenção mostrando que nós, junto com a indústria nacional, estamos andando a passos largos. No ano que vem, nós teremos a honra de sediar o Congresso Mundial de Hidrocefalia, que discute diversos tipos de hidrocefalia e também a hipertensão intracraniana idiopática, que vai acontecer aqui em São Paulo, de 31 de julho a 3 de agosto. Nós somos referência internacional nesse conhecimento - a Universidade de São Paulo, as demais universidades e a indústria também. Então, eu não entendo ainda por que os pacientes com hipertensão intracraniana idiopática atendidos pelo SUS não podem gozar desse direito que, basicamente, é um direito nacional, de construção intelectual aqui do nosso país.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Dr. Fernando, sabe o que eu queria te pedir? Para você mostrar de novo o equipamento, porque quem está assistindo estava vendo só o seu eslaide.

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO (*Por videoconferência.*) - Perfeito. Então, olha, eu vou mostrar aqui. Inicialmente, este é o cateter que é posicionado dentro do ventrículo cerebral, depois de feita a trepanação.

Este dispositivo é a válvula - é uma válvula nacional chamada Sphera Pro. Nós temos cinco válvulas programáveis no mundo, a quinta é a nossa, a mais nova é a nossa, tecnologia de ponta, que é exportada. A China, hoje em dia, usa esta válvula; países da Europa usam esta válvula; a saúde suplementar no país usa esta válvula; e o SUS não usa esta válvula. O que a gente está esperando? Eu não consigo entender.

Este é o mecanismo antigravitacional.

E aqui está o sistema todo completo.

Isto é a válvula.

Em relação ao sensor da pressão intracraniana, é a mesma coisa, olha. Também é produzido no Brasil, é o Brain4care, criação de um professor, que já faleceu, da Universidade de São Carlos, o Prof. Sérgio Mascarenhas, que tinha hidrocefalia. Na verdade, ele não se contentou com a ideia de que era necessário furar o corpo de uma pessoa para ter acesso a informações importantes como a complacência cerebral, a elastância e a pressão intracraniana. Então, é um dispositivo que não dói - eu estou colocando aqui na minha cabeça -, faz-se um pequeno ajuste, e que capta, limpando a interferência da artéria temporal, das artérias superficiais do couro cabeludo, a expansão nanométrica do crânio. Ele me dá uma informação importante de como esse cérebro se comporta dentro da caixa craniana. Isso não tira, obviamente, a necessidade da punção líquórica inicial para se ter noção do valor da pressão e para se fazer uma análise bioquímica e biológica do líquido, mas isso, no momento do diagnóstico e do seguimento do paciente, é extremamente importante.

E mais, a última coisa que eu havia mostrado e não aparecia, o *kit* para fazer a programação da válvula, o que também se faz em ambiente de consultório, sem precisar reoperar a pessoa.

O que chama a atenção, Senadora, é que é tecnologia nacional, certamente na Anvisa está cadastrada, porque na saúde suplementar a gente usa, mas, no Sistema Único de Saúde, eu não entendo a morosidade. Por isso que, assim, é muito bom a gente ter a possibilidade de falar, ter aqui o pessoal do Ministério da Saúde, da Anvisa, os demais colegas de classe, porque nós estamos na verdade um passo atrás do que a gente já está inclusive exportando. No ano que vem, nós vamos ter o Congresso Mundial de Hidrocefalia, e vai ser muito curioso a gente mostrar uma tecnologia de ponta que os outros países usam, e o nosso Sistema Único de Saúde está esperando a Conitec para liberar. Então, eu faço aqui esse meu apelo emocionado, em nome de todos os pacientes que sofrem com hipertensão intracraniana, e a grande maioria depende do Sistema Único de Saúde.

E, para treinar assistência básica, que obviamente é fundamental, programas de educação continuada são fundamentais. Dor de cabeça com perda de visual e com mudança de padrão não é normal, não dá para mandar uma pessoa para casa sem investigar. Você pode colocar, se não quiser fazer uma punção lombar, esse sensor de pressão intracraniana, que pode ter em qualquer unidade básica de saúde, e de cara já fazer uma triagem para ver se está normal ou não está normal, para pedir uma tomografia, uma ressonância - não precisa nem ser ressonância, uma tomografia e uma punção lombar.

É isso, Senadora.

Muito obrigado pela oportunidade.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - E, Dr. Fernando, você sabe se a empresa já submeteu à Conitec, para a gente poder cobrar?

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO (*Por videoconferência.*) - Eu não sei, mas essa informação eu posso buscar. Certamente a válvula programável e também esse sensor da pressão intracraniana já esbarraram e já entraram dentro desse circuito, porque, veja, esse equipamento é exportado, Senadora, é utilizado em outros países, é utilizado na saúde suplementar.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Só para encerrar e antes de chamar o Dr. Mário, eu queria contar, Dr. Fernando, que a minha mãe, com 82 anos, estava já num estado assim em que ela não ouvia ninguém, ela estava desnordeada, com olhar perdido. Eu achava que - sei lá - era senilidade, até que eu fui parar em você, e aí você descobriu que ela tinha hidrocefalia de pressão normal. E a minha mãe vai fazer 91 anos, e, ainda nesse fim de semana, ela foi jogar tranca, e ela volta. Aí eu falo: "E aí? Foi bom?". E ela: "Claro, eu ganhei". (*Risos.*)

Então, eu tenho uma gratidão tão grande por você, que você nem imagina, eu gosto de contar para todo mundo, porque você transformou uma mulher de 82 anos, que parece que continua rejuvenescendo, sabe? Ela vai lá, ajeita a válvula e volta mais esperta. Então eu tenho que te agradecer. Obrigada.

E eu quero que todo brasileiro tenha acesso a esses recursos, que são transformadores, mudam a vida da pessoa de uma forma assim que a gente pode ter pessoas idosas inclusive com qualidade de vida.

Obrigada.

O SR. FERNANDO CAMPOS GOMES PINTO (*Por videoconferência.*) - Agradeço, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Agora nós vamos ouvir o Dr. Mário Monteiro, que é Neuro-Oftalmologista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Com a palavra.

O SR. MÁRIO MONTEIRO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom dia, Senadora. É um prazer participar.

Queria agradecer a sua iniciativa de colocar a hipertensão intracraniana idiopática em evidência e auxiliar na regulamentação dos dispositivos que o Dr. Fernando mencionou, e parabenizá-la por isso.

Eu - minha descrição - sou um homem branco, de cabelos grisalhos, próximo dos 70 anos, uso óculos também e estou com uma parede ao fundo aqui. Estou com uma camisa branca e um paletó cinza.

Foi pedido que eu falasse um pouquinho dos aspectos oftalmológicos, que já foram bastante discutidos. Mas só para que a gente siga o fio da meada para alguns pontos aos quais eu gostaria de chamar a atenção nessa doença, eu coloquei alguns eslaides e vou ver se eu consigo compartilhar.

Esperem um pouquinho... (*Pausa.*) Isso. Aí, tem que colocar no modo de apresentação, né?

Como eu disse, eu sou Professor titular do Departamento de Oftalmologia e Otorrinolaringologia da Faculdade de Medicina da USP e faço a parte de neuro-oftalmologia há uns 40 anos. E...

Saiu? Esperem aí. Acho que está aí, né? Está.

Vocês estão vendo a apresentação? Está tudo correto?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Não, Doutor, acabou de... sumiu a apresentação.

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Sumiu?

Tá. Deixe-me fazer de novo aqui, só colocar outra vez, compartilhar... Esperem aí... (*Pausa.*)

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

Agora tá.

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Pois é...

Entrou, né?

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

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Isso, né?

Então, como eu disse, já foi bem falado que a pressão intracraniana idiopática é o aumento da pressão intracraniana sem uma causa estrutural, mas ela tem uma importante morbidade visual. É uma ficção neurológica, mas exige uma participação muito importante do oftalmologista. Daí, uma das dificuldades é esse fato de ser, como várias doenças neuro-oftalmológicas, uma doença que tem uma interface entre a neurologia e a oftalmologia, o que dificulta, às vezes, seu manejo.

Já foi falado também que, nessa condição, nós temos a pressão intracraniana elevada, e esse esquema é só para mostrar a conexão dos nervos ópticos com o sistema nervoso central e lembrar que o liquor...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Dr. Mário, o senhor tem que clicar em cima do "pseudotumor cerebral"; clicar ali, porque só está escrito.

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Espere aí. Então, eu acho que tem alguma coisa...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Dê um clique aí, no azul.

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - É, mas não é esse que eu queria apresentar...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Ah, não é?

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Não é esse aspecto. Só se eu...

Bom... (*Pausa.*)

Um minutinho para eu apresentar. Essa aqui não aparece?

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

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Não?

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

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Espere um pouquinho então. Desculpem-me, gente, esperem um pouquinho só, deixem-me fechar isso aqui... Ah, tem uma aqui que está atrapalhando! Desculpem-me, tinha uma outra... Agora eu acho... Agora vai sim. Quer ver?

Foi? Apareceu para vocês ou não? Não?

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Ninguém pode auxiliar?

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Espere aí, espere aí, então deixe-me...

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP) - Compartilha de novo a tela...

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Vou compartilhar de novo. Agora sim.

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

O SR. MÁRIO MONTEIRO (*Por videoconferência.*) - Desculpe, tinha um outro arquivo aberto aqui no canto, tá? Desculpem-me, gente.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*) - Que ótimo!

O SR. MÁRIO MONTEIRO (Para expor. *Por videoconferência.*) - Desculpe-me, gente.

Como foi falado, estou só seguindo o que eu disse: o aumento da pressão intercraniana que causa grande morbidade visual. A afecção exige uma interação entre a oftalmologia e a neurologia. Para lembrar aqui que os nervos ópticos estão conectados ao sistema nervoso central e que o liquor, que banha o sistema nervoso central, também se estende ao longo do nervo óptico, então ele banha também o nervo óptico. Então, quando a pressão intercraniana está elevada, essa elevação, essa pressão elevada, se transmite ao longo da bainha do nervo óptico, de tal forma a produzir um inchaço no nervo óptico.

Aqui nós temos uma foto mostrando o fundo de olho da paciente, e a gente vê que os nervos ópticos estão inchados. E esse inchaço vai levar a uma perda visual. Já foi falado muito da perda visual, mas se deu bastante ênfase à dor de cabeça, que é o sintoma fundamental nessa doença. Mas eu gostaria de chamar a atenção, porque em muitos pacientes, em um número considerável de pacientes, a dor de cabeça desaparece ou reduz bastante. E o paciente, então, mantém esse nervo óptico inchado e vai perdendo a visão. E vai perdendo de uma forma silenciosa, porque a visão é predominantemente acometida na lateral da visão, assim como uma doença comum, que é o glaucoma, o qual também afeta a lateral da visão. Isso confere a essa doença uma condição traiçoeira, porque, muitas vezes, esses pacientes, se fizeram um exame simples da acuidade visual, eles ainda estão enxergando as letras, estão enxergando no centro, estão conseguindo ler, mas eles estão perdendo a lateral da visão e só vão perceber que estão cegos quando eles acabam de perder a visão. Então, esse é um aspecto para o qual eu gostaria de chamar muito a atenção. Claro que a dor de cabeça é um sinal de alerta e pode confundir, mas o grande perigo são os pacientes em que a dor de cabeça se reduz, ou fica muito sutil, ou às vezes até desaparece. E eles, então, em vez de terem um campo visual perfeito, eles vão tendo uma constrição do campo visual.

Foi falado também que os pacientes podem ter visão dupla, mas esses sinais são mais fáceis de identificar, quando eles se referem ao embaçamento visual e a diplopia. O grande perigo é quando ele mantém aquele edema de papila por muito tempo e vai tendo a constrição do campo visual. E isso vai levando a uma atrofia do nervo óptico, silenciosa, como eu disse, em muitos casos.

Então, vocês estão vendo aqui o nervo óptico pálido no fundo do olho. E essa perda da visão, foi perguntado por algum dos que estão acompanhando, como tem... A gente tem que detectar essa perda visual examinando de uma forma completa não apenas as letras, mas também o campo visual, além do exame do fundo do olho e da fotografia do nervo óptico, para poder seguir adequadamente. Um exame simples de acuidade visual ou de refração, muitas vezes, não detecta a perda visual que está ocorrendo. E já foi falado sobre a importância do tratamento, mas é muito importante - nós temos lutado bastante para isso - que os oftalmologistas estejam conscientes disso, que os neurologistas também estejam conscientes de que é necessária a participação do oftalmologista no tratamento, porque, às vezes, o tratamento parece que está o.k., mas o edema de papila persiste e vai havendo uma perda progressiva da visão. E, quando ela é muito acentuada, ela já se torna irreversível. Então, nesse segmento, é fundamental monitorar a função visual, o campo visual; monitorar o aspecto do nervo óptico com fotografias do fundo do olho. Como vocês estão vendo, um exemplo aqui do lado do exame de campo visual progressivo numa paciente que evoluiu muito bem, melhorou o defeito de campo e melhorou o edema de papila.

Outro recurso muito utilizado agora, recentemente, foi mencionado pelo colega do Ministério, é a Tomografia de Coerência Óptica, que é um exame em que você mede esse edema, e você tem uma estimativa de quanto de perda neural já ocorreu. É fundamental no segmento desses pacientes!

Então, eu queria chamar a atenção para esses aspectos, a doença precisa ser tratada. Claro que já foi falado que o tratamento é um tratamento clínico que, muitas vezes, quando persiste, apesar do tratamento clínico, e a dor de cabeça ou a perda visual continuam ocorrendo, temos as cirurgias de derivação, as válvulas, e existem alguns procedimentos neurocirúrgicos. Existe ainda uma opção para pacientes que não tenham mais dor de cabeça e que o problema principal seja a perda visual, existe uma cirurgia que também precisaria ser colocada no rol dos procedimentos, que é uma descompressão da bainha do nervo óptico, uma abertura que a gente faz na bainha do nervo óptico de tal forma que aquela pressão aumentada não chegue até a cabeça do nervo óptico, mesmo que a pressão ainda esteja um pouco elevada, ela não causa mais o papiledema, então, é um outro recurso que exige a participação também do oftalmologista.

Eu termino só repetindo o que eu já falei, é uma afecção, como todos falaram, muito importante e incomum, mas que leva a graves complicações visuais em pacientes jovens, relativamente jovens, e tem uma repercussão muito importante. Os achados oftalmológicos - foi perguntado também como você faz o diagnóstico - auxiliam também no diagnóstico. Essa presença do papiledema, a presença do padrão de defeito de campo que eles têm, também auxilia no diagnóstico da afecção, mas é fundamental, depois de se estabelecer o diagnóstico, durante a avaliação, que seja feito um seguimento em conjunto com o neurologista, que está tratando, ou o neurocirurgião e o oftalmologista para se ter certeza de que o controle está adequado e se impeça a piora da função visual.

Basicamente é isso, Senadora e Dr. Fernando, de novo, parabenizando pela iniciativa, quero agradecer o convite para estar aqui presente, é um prazer. Essa doença é muito importante para nós da neuro-oftalmologia, em que nós temos uma participação muito grande e é fundamental que ela esteja em evidência, sim, para que a gente difunda na comunidade e tenha autorização dos procedimentos, como foi falado, para reduzir a incidência de complicações visuais.

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Mara Gabrilli. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. *Por videoconferência.*)
- Muito obrigada, Dr. Mário.

Nós vamos seguir trabalhando, principalmente num tema como esse, em que a gente consegue evitar deficiências. A gente não pode seguir sabendo que tem formas de evitar uma deficiência visual e não trabalhar extremamente para que isso aconteça, então, pode contar com a gente, com o nosso trabalho. Eu agradeço a todos na pessoa do Dr. Fernando e muito obrigada mesmo.

A gente quer continuar em contato, o gabinete está de portas abertas, inclusive para outras doenças, para outras questões e para outros incorporamentos que a gente queira fazer no SUS, estamos sempre à disposição.

Muito obrigada.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

Uma boa semana a todos.

(Iniciada às 10 horas e 47 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 20 minutos.)