



SENADO FEDERAL

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

PAUTA DA 3ª REUNIÃO

(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**04/10/2023
QUARTA-FEIRA
às 14 horas**

Presidente: Senadora Mara Gabrilli
Vice-Presidente: Senadora Damare Alves



Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

**3ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 04/10/2023.**

3ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

quarta-feira, às 14 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater o diagnóstico e o tratamento da hidrocefalia de pressão normal.	7

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS -

PRESIDENTE: Senadora Mara Gabrilli

VICE-PRESIDENTE: Senadora Damares Alves

(5 titulares e 5 suplentes)

TITULARES		SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)		
Alessandro Vieira(MDB)(1)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019	1 Efraim Filho(UNIÃO)(5) PB 3303-5934 / 5931
Alan Rick(UNIÃO)(5)	AC 3303-6333	2 VAGO
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(REDE, PT, PSB, PSD)		
Mara Gabrilli(PSD)(2)	SP 3303-2191	1 Flávio Arns(PSB)(2) PR 3303-6301
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)		
VAGO		1 VAGO
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)		
Damares Alves(REPUBLICANOS)(3)	DF 3303-3265	1 VAGO

- (1) Em 11.08.2023, o Senador Alessandro Vieira foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).
- (2) Em 11.08.2023, a Senadora Mara Gabrilli foi designada membro titular e o Senador Flávio Arns, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).
- (3) Em 11.08.2023, a Senadora Damares Alves foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 139/2023-SACAS).
- (4) Em 30.08.2023, a comissão reunida elegeu as Senadoras Mara Gabrilli e Damares Alves, Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. nº 161/2023-SACAS).
- (5) Em 31.08.2023, os Senadores Alan Rick e Efraim Filho foram designados membros titular e suplente, respectivamente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 162/2023-SACAS).

REUNIÕES ORDINÁRIAS:
SECRETÁRIO(A):
TELEFONE-SECRETARIA:
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:
E-MAIL:



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 4 de outubro de 2023
(quarta-feira)
às 14h

PAUTA

3ª Reunião, Extraordinária

SUBCOMISSÃO PERMANENTE DE DIREITOS DAS PESSOAS
COM DOENÇAS RARAS - CASRARAS
COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. . (03/10/2023 12:25)
2. Atualização de convidados. (04/10/2023 09:29)
3. Atualização dos convidados. (04/10/2023 12:58)
4. Atualização de convidada. (04/10/2023 13:38)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater o diagnóstico e o tratamento da hidrocefalia de pressão normal.

Observações:

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do portal e-cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 92/2023 - CAS](#), Senadora Mara Gabrilli

Convidados:

Natan Monsores de Sá

Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde

Presença Confirmada

Leandro Silva Moura

Servidor da Gerência-Geral de Tecnologia de Produtos para Saúde da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa

Videoconferência Confirmada

Ana Maria Ribeiro de Moura

Representante da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia - SBN

Videoconferência Confirmada

Marco Tulio Gualberto Cintra

Presidente da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia - SBGG

Presença Confirmada

Breno José Alencar Pires Barbosa

Coordenador do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia - ABN

Videoconferência Confirmada

Fábio Simões Fernandes

Médico Neurocirurgião do Hospital Universitário de Brasília, da Universidade de Brasília - HUB/UnB

Representante de: Dra. Iruena Moraes Kessler - Chefe do Serviço de Neurocirurgia do HUB/UnB

Presença Confirmada

Fernando Campos Gomes Pinto

Neurocirurgião do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo - HCFMUSP

Presença Confirmada



SENADO FEDERAL
Gabinete da Senadora Mara Gabrilli

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater, no âmbito da Subcomissão Permanente de Direitos das Pessoas com Doenças Raras, o diagnóstico e o tratamento da hidrocefalia de pressão normal.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- representante do Ministério da Saúde;
- representante da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA);
- representante da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia (SBN);
- representante da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG);
- representante da Academia Brasileira de Neurologia (ABN);
- a Doutora Iruena Moraes Kessler, Professora de Neurocirurgia da Universidade de Brasília e Chefe do Serviço de Neurocirurgia do Hospital Universitário de Brasília (HUB/UnB);
- o Doutor Fernando Campos Gomes Pinto, Neurocirurgião do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

JUSTIFICAÇÃO

A hidrocefalia de pressão normal é uma condição médica grave que acomete um número significativo de brasileiros. Afeta pessoas com mais de 60 anos de idade e provoca alteração de marcha, incontinência urinária e problemas

de memória. Pode ser confundida com o processo de envelhecimento natural no qual as funções corporais começam a declinar-se gradualmente, mas também com patologias mais graves e sem cura como a doença de Alzheimer, doença de Parkinson, demência cérebro vascular e outras mais. Entre as doenças graves citadas, a hidrocefalia de pressão é a única, até o momento, que pode ser tratada e restituir a saúde e a qualidade de vida às pessoas idosas.

No entanto, quando não é feito o tratamento, em pouco tempo, a pessoa perde a capacidade de ficar em pé e de andar, não controla a micção e pode ter incontinência fecal, passa a apresentar declínio cognitivo compatível com demência. Existe ainda um risco de morte maior em pacientes não tratados.

Por outro lado, os pacientes diagnosticados e tratados com neurocirurgia para implante de válvula para hidrocefalia de pressão normal, recuperam-se dos déficits neurológicos e podem voltar ao processo contínuo e gradual de envelhecimento durante o final da vida adulta. Estima-se que no Brasil existam cerca de 120 mil pessoas com a hidrocefalia de pressão normal, entretanto, somente uma pequena minoria tem o diagnóstico tempestivo e o tratamento estabelecido.

O diagnóstico pode ser feito em consulta com clínico geral, geriatra, neurologista, neurocirurgião ou psiquiatra com base no quadro clínico, avaliando a apraxia da marcha, incontinência urinária e declínio cognitivo, com apoio nos exames radiológicos, tomografia de crânio e/ou ressonância magnética de encéfalo, que detectam a hidrocefalia no cérebro, caracterizada por acúmulo de líquido dentro dos ventrículos e cavidade naturais do cérebro.

Não existe medicamento, o tratamento é realizado exclusivamente por meio de uma cirurgia para implante de prótese, uma válvula para retirar o excesso de líquido no cérebro, direcionando-o para outro lugar do corpo, por exemplo o abdome.

O diagnóstico e o tratamento desta doença, muitas vezes, são dificultados pela falta de informação, de recursos tecnológicos e humanos, e de políticas públicas efetivas. Desse modo, propomos a realização de audiência

pública com autoridades governamentais, médicos especialistas, pesquisadores, para debater os desafios para o diagnóstico e o tratamento dessa condição de saúde, que tanto afeta a qualidade de vida dos brasileiros e suas famílias.

Sala da Comissão, 6 de setembro de 2023.

Senadora Mara Gabrilli
(PSD - SP)
Presidente da Subcomissão Permanente
de Direitos das Pessoas com Doenças Raras