



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 8ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 22 DE ABRIL DE 2025, TERÇA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às treze horas e cinquenta e nove minutos do dia vinte e dois de abril de dois mil e vinte e cinco, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência do Senador Flávio Arns, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais com a presença dos Senadores Marcelo Castro, Plínio Valério, Alan Rick, Veneziano Vital do Rêgo, Soraya Thronicke, Zenaide Maia, Angelo Coronel, Lucas Barreto, Nelsinho Trad, Astronauta Marcos Pontes, Humberto Costa, Teresa Leitão, Leila Barros, Damares Alves, Mecias de Jesus e Esperidião Amin, e ainda dos Senadores Izalci Lucas, Beto Faro e Wellington Fagundes, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Eduardo Braga, Efraim Filho, Jayme Campos, Professora Dorinha Seabra, Jussara Lima, Mara Gabrilli, Sérgio Petecão, Dra. Eudócia, Eduardo Girão, Romário, Wilder Moraes, Paulo Paim, Ana Paula Lobato, Laércio Oliveira e Dr. Hiran. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo aos requerimentos REQ 117/2023 - CAS, de autoria Senador Romário (PL/RJ), Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF), e REQ 132/2023 - CAS, de autoria Senador Flávio Arns (PSB/PR), Senador Paulo Paim (PT/RS). **Finalidade:** Instruir o Projeto de Lei nº 5173, de 2023, que institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele. **Participantes:** Paulo Cesar Cechin, Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida – ABRASSE; José Ailton Fernandes Silva, Urologista e membro titular da Sociedade Brasileira de Urologia; Julio Cesar Moreno Lucena, Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida e Hidrocefalia do Rio de Janeiro - AEBH; Alícia Nunes de Barba Machado; e Camila Girardi Fachin, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida - ABRASSE. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às quinze horas e vinte e quatro minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pelo Senhor Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senador Flávio Arns

Presidente Eventual da Comissão de Assuntos Sociais



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2025/04/22>

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência.) – Havendo número regimental, declaro aberta a 8ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende aos Requerimentos nºs 117 e 132, de 2023, da CAS (Comissão Assuntos Sociais) de autoria dos Senadores Romário, Paulo Paim e da Senadora Damares Alves, para a realização de audiência pública destinada a instruir o Projeto de Lei nº 5.173, de 2023, que institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a mielomeningocele.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado e contará com serviços de interatividade com o cidadão: Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211, e 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.

Agradecemos, de antemão, toda a cobertura que os meios de comunicação do Senado estão dando para esta audiência pública, a fim de que isso sirva também, além do próprio projeto de lei, como motivo de sensibilização e conscientização da sociedade.

Eu leio rapidamente algumas perguntas que já vieram pelos meios de comunicação.

Allysson, do Tocantins, pergunta: "Qual a principal causa da mielomeningocele? Existe alguma forma de preveni-la?";



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Amanda, de São Paulo: "Com os tratamentos adequados, [...] uma criança [...] com a doença pode crescer e ter uma vida, entre outras, 'normal'?";

Julia, do Rio Grande do Sul: "Quais os principais desafios enfrentados por pessoas com mielomeningocele no Brasil?";

Paulo, do Rio de Janeiro: "Além da divulgação necessária, o SUS tem capacidade [para lidar] [...] [com os casos da doença] [...]?";

Carla, de São Paulo: "Como a conscientização pode transformar o futuro de quem tem mielomeningocele?";

E também temos o comentário do Luiz, do Rio Grande do Sul: "Mais importante que um dia de conscientização sobre a mielomeningocele seria uma campanha nacional sobre [suas] possíveis causas [...]".

Sempre quero lembrar ao Luiz, que fez uma pergunta importante, que o dia nacional de conscientização nunca se restringe ao dia, mas que seja um momento em que toda a sociedade brasileira se debruce sobre o tema mielomeningocele. Toda a conscientização deve acontecer em todos os dias do ano, mas este é um momento específico no decorrer do ano para chamar a atenção da sociedade.

Participam desta audiência pública, remotamente: Paulo Cesar Cechin, Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida (Abrasse) – sejam muito bem-vindos, Paulo Cesar e todos os expositores e expositoras; Dra. Camila Girardi Fachin, Vice-Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida (Abrasse) e também, com muito orgulho, Vice-Reitora da Universidade Federal do Paraná; José Ailton Fernandes Silva, Doutor Urologista e membro titular da Sociedade Brasileira de Urologia – agradeço particularmente a presença, porque o Dr. José Ailton Fernandes Silva participa remotamente do exterior; inclusive, nós vamos dar a palavra inicialmente ao senhor, Dr. José Ailton –; Julio Cesar Moreno Lucena, Presidente da Associação brasileira de Espinha Bífida e Hidrocefalia do Rio de Janeiro; e também, com muita honra, Alícia Nunes de Barba Machado – seja muito bem-vinda, Alícia.

Então, novamente, cito a satisfação de ter a participação dos expositores e expositoras para que esta audiência pública subsidie a aprovação do projeto de lei sobre o dia nacional de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

conscientização. Estamos na CAS (Comissão de Assuntos Sociais) do Senado, que aborda os temas de saúde, previdência, assistência e trabalho. E a decisão sobre este projeto de lei é terminativa na CAS. Portanto, depois de aprovado aqui o projeto de lei, ele seguirá para a Câmara dos Deputados, onde obviamente também iremos falar com as relatorias para que seja aprovado no menor espaço de tempo possível.

Lembro que o projeto de lei é de autoria do colega amigo Senador Romário, Senador altamente empenhado nas questões relacionadas a doenças, doenças raras, pessoas com deficiência, e a quem a gente agradece também. E eu tenho a honra de estar relatando esse projeto na CAS.

Muito bem. Então, já tendo lido as perguntas e comentários que chegaram até o momento e deixando em aberto esses canais para o público que nos acompanha pelo Brasil, vamos passar à primeira fala, como eu mencionei – agradecendo a participação – do Dr. José Ailton Fernandes Silva, Urologista e membro titular da Sociedade Brasileira de Urologia.

Com a palavra, Dr. José Ailton.

O SR. JOSÉ AILTON FERNANDES SILVA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Boa tarde a todos. Muito obrigado, Sr. Senador Flávio Arns.

Cumprimento o autor desse projeto, o Senador Sr. Romário, e o Relator, o Senador Flávio Arns. Cumprimento todas as autoridades presentes. Cumprimento os pacientes que nos acompanham. Cumprimento as suas famílias, que também nos acompanham.

Venho aqui como representante da Sociedade Brasileira de Urologia e como alguém que trabalha, um profissional que trabalha nessa área, dedicando-me ao cuidado das pessoas com mielomeningocele e bexiga neurogênica há 25 anos. E venho aqui com uma enorme esperança e, principalmente, otimismo – acho que essa é a palavra que eu carrego –, representando os profissionais de saúde e certamente também as famílias e os pacientes que apresentam essa condição.

Inicialmente, gostaria de contextualizar rapidamente que a mielomeningocele – esse nome que é estranho e diferente para a população brasileira – se caracteriza por uma malformação que acontece no tubo neural nas primeiras semanas de gestação, mais especificamente na terceira e



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

quarta semanas do período embrionário. E a causa que nós conhecemos, a principal causa, é a deficiência de ácido fólico na gestação. E sabe-se que a reposição do ácido fólico, através de comprimidos ou suplementos, através de suplementação de ácido fólico, é capaz de reduzir em até 70% essas malformações.

E os senhores sabem muito bem que o SUS fornece gratuitamente o comprimido de ácido fólico, bem como essa suplementação, para as mulheres em idade fértil. Isso está disponível nas unidades básicas de saúde de atendimento, principalmente nos programas de planejamento familiar. O que carece são de divulgações para que não só os profissionais fiquem atentos, mas para que principalmente as mulheres possam aderir a esse tratamento, que salva vidas. Isso reduz em até 70% essa malformação, o nascimento das crianças com essa malformação, o que é bastante significativo.

No entanto, as crianças que nascem com essa condição – e muitas vezes a maioria dos pais só toma conhecimento dessa condição no momento do nascimento – vão ter uma vida com bastante dificuldade, com sequelas do ponto de vista motor. São crianças que, na maioria, precisam de uso de cadeira de rodas, com comprometimento de todos os órgãos. Todos os sistemas do corpo estão afetados, não só a parte motora, mas a parte neurológica. Algumas crianças têm alteração cognitiva, bem como a parte urinária com bastante impacto e a parte intestinal. Enfim, todo o organismo é acometido por essa doença, de modo que o trauma, a sequela e a dificuldade vão ser enormes para essa criança e para essas famílias. E aqui cabe o papel do Estado, na medida em que é uma doença que envolve uma reabilitação multiprofissional. E cabe ao Estado oferecer centros de reabilitação e investimento nos centros já existentes, no sentido de proporcionar especialistas multidisciplinares no acompanhamento e no cuidado dessas crianças. Quais são esses especialistas? Neurologistas, ortopedistas, urologistas, fisioterapeutas, enfermeiros. Então, é uma equipe multidisciplinar capacitada para cuidar dessas crianças, para que essas crianças se desenvolvam adequadamente.

Conheço a rotina desses pais, dessas famílias. Enquanto as crianças deveriam estar estudando, brincando, se divertindo, a preocupação dos pais em relação a essas crianças, senhores, é em relação a conseguir uma consulta, agendar um retorno, marcar um exame, tentar uma ultrassonografia, tentar um raio-X, e torcer para que aquela criança não tenha nenhuma



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

situação de emergência e que tenha que ser internada, pois muitas vezes isso acontece por conta de uma infecção urinária.

Eu acompanho há 25 anos, como eu disse, crianças com mielomeningocele e bexiga neurogênica. O que é bexiga neurogênica? É uma disfunção que acontece por conta da alteração neurológica. É a exposição da medula e das raízes nervosas que acontece nessa malformação – certamente alguns colegas vão falar um pouco sobre isso –, e isso compromete o funcionamento da bexiga. A bexiga não funciona bem, a bexiga não se esvazia e, com isso – pode ser de maneira sintomática ou, muitas vezes, silenciosa –, há uma evolução: infecções urinárias, piora da função renal, incontinência, necessidade de uso de fraldas e, no pior dos cenários, comprometimento da função renal, insuficiência renal e, muitas vezes, hemodiálise. Cenário triste que, infelizmente, a gente ainda vê nos ambulatórios, nos atendimentos, nas unidades básicas e, às vezes, chegando a centros mais complexos de tratamento para uma cirurgia reconstrutiva, mas muitas vezes já passou do momento adequado para tratar. A criação de um dia para a conscientização da sociedade para que se tenha a atenção, para trazer luz a um tema que, de certa maneira, é invisibilizado... As pessoas não conhecem, não sabem desse tema, não conhecem essa condição; então, cabe ao Estado preparar a equipe multiprofissional de saúde e cabe à população conhecer essa condição e saber que não se trata de uma pessoa doente, mas de cidadãos com direito. Isso é justiça social.

Então, a nossa esperança é que o dia nacional de conscientização será o primeiro passo nessa caminhada. Não é apenas uma data no calendário, é um símbolo do nosso compromisso com a vida. Espera-se, com isso, que as pessoas possam ter acolhimento, empatia, reduzir o preconceito em relação a essa população; e que essas crianças possam crescer, possam estudar, ter seu emprego, sua autonomia, sua dignidade.

Termino aqui novamente com o mesmo espírito: esperança e otimismo. Obrigado a todos pela atenção.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Muito bem.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Agradeço ao Dr. José Ailton Fernandes Silva, que é membro titular da Sociedade Brasileira de Urologia e urologista também, pela explicação, inclusive já abordando algumas das perguntas que foram feitas.

Eu quero dizer aos expositores que nós vamos, em primeiro lugar, como fez o Dr. José Ailton, entender o que seja a mielomeningocele, e depois nós vamos ouvir as pessoas e as famílias representadas por associações. Eu penso ser interessante, inclusive para as pessoas que nos acompanham, que primeiro a gente tenha esse quadro de compreensão da mielomeningocele.

Por isso, passo em seguida a palavra à Dra. Camila Girardi Fachin, que é Vice-Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida (Abrasse). Depois, eu passarei a palavra para a Alícia e também para as entidades que reúnem profissionais, famílias e pessoas, para colocarem os desafios que são enfrentados em função dessa apresentação, em primeiro lugar, médico-técnica.

Estaria bem assim, Dra. Camila?

Passo em seguida, então, a palavra à senhora, que é, como eu falei também, Vice-Reitora da Universidade Federal do Paraná, médica e cirurgiã, inclusive atuando nessa área da cirurgia intrauterina.

A SRA. CAMILA GIRARDI FACHIN (Para expor. *Por videoconferência.*) – Boa tarde a todas e todos. Boa tarde, Senador Flávio Arns. Boa tarde aos colegas painelistas.

Agradeço imensamente o convite para estar presente hoje aqui.

Como o Senador Flávio Arns frisou, eu sou médica, sou cirurgiã pediátrica e tenho aperfeiçoamento em urologia pediátrica. Então, tenho bastante vivência em cirurgia fetal e em urologia pediátrica e, como o Dr. José Ailton, também bastante experiência em cuidar dessas crianças que têm bexiga neurogênica.

A Abrasse é uma ONG, uma associação que foi formada por médicos e pais de crianças com mielomeningocele, e atualmente eu sou Vice-Presidente dessa associação.

Bom, então, eu vou fazer uma explanação um pouquinho mais técnica do que é a espinha bífida e a mielomeningocele.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Aqui é a foto de um bebezinho dentro do útero materno, e essa lesão aqui apontada pela flecha é a mielomeningocele. Qual seria a diferença? A espinha bífida tem vários tipos: ela pode ser uma coisa bem discreta, que a gente chama de espinha bífida oculta ou disrafismo oculto; ela pode ter uma protrusão aqui nas costinhas do bebê só com líquido, as meninges que revestem o canal medular e líquido dentro; ou ela pode conter as raízes nervosas também aqui da medula e daí, nesse caso, é o tipo de espinha bífida aberta. Essa e essa são abertas e essa aqui é a mielomeningocele, que é o tipo mais grave e também o mais comum clinicamente de espinha bífida.

Então, o que faz a mielomeningocele? A gente tem uma abertura dos arcos vertebrais e uma protrusão da meninge, que é a membrana que reveste a medula espinhal, e também das raízes nervosas. Então, é uma malformação congênita e ocorre no desenvolvimento do embrião dentro do útero materno. E é uma malformação bastante precoce no desenvolvimento do tubo neural, que é o que vai dar origem ao sistema nervoso central, e acontece já nas primeiras semanas de gestação. Como eu disse anteriormente, é um problema na vértebra, que não se desenvolve adequadamente e acaba expondo, então, as meninges, a medula e alguns nervos, fazendo essa protrusão nas costinhas do bebê.

Uma coisa que é bem importante a gente entender é que o sistema de líquido, que vem lá do cérebro e passa pela medula espinhal, é um sistema único. Quando eu tenho uma baixa da pressão no líquido aqui embaixo porque ele acaba extravasando e está deslocado, o cerebelo, que é uma estrutura que fica aqui embaixo do cérebro, é puxado para o canal medular e obstrui a drenagem de líquido do cérebro e acaba ocasionando a hidrocefalia, o acúmulo de líquido dentro do cérebro. Então, a imensa maioria das crianças com mielomeningocele também vai ter hidrocefalia, o que também é chamado de malformação de Chiari.

Então, isso é muito importante a gente entender. Não é só um defeito anatômico aqui, mas ele afeta toda a drenagem do líquido, levando à hidrocefalia.

E quais são as sequelas, então, quando eu tenho uma criança com mielomeningocele? Muitas vezes, existe um comprometimento neurológico nervoso para os membros inferiores, então a criança vai ter fraqueza muscular e paralisia, muitas vezes precisando andar com o uso de cadeira de rodas. Também ocorre um problema na inervação da bexiga e do intestino, isso a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

gente chama de bexiga neurogênica e intestino neurogênico, não só há perda do controle do esfíncter, mas ela também pode ser uma bexiga retentora, a criança não consegue esvaziar naturalmente, através da micção, a sua bexiga. Existe também perda da sensibilidade dos membros inferiores; a criança pode ter convulsão, que pode, na maioria das vezes, estar associada ao grau da hidrocefalia; e ainda pode ter deformidades ortopédicas – pé torto congênito, displasia de quadril –, que podem vir associadas à mielomeningocele.

Qual a incidência da mielomeningocele? Bom, a gente fez um estudo na Abrasse, utilizando as informações do Tabnet do SUS, e a gente viu que ocorrem 2,3 casos de mielomeningocele a cada 10 mil nascimentos, essa que é incidência brasileira. No Paraná, a incidência é dois para cada 10 mil nascidos vivos.

No Brasil, então, nascem por ano 711 crianças, mas 114 crianças não vão chegar à idade adulta, por quê? Por conta das infecções, principalmente infecções urinárias que podem levar a um quadro grave, generalizado de infecção, que é chamado de sepse. As crianças também podem ter complicações devido à hidrocefalia. Muitas vezes, essas crianças que nascem com hidrocefalia precisam colocar uma válvula para derivar o liquor para o abdômen, é uma válvula que fica interna, para que o liquor não se acumule no cérebro, aumentando a pressão no parênquima cerebral, porque isso pode levar a quadro convulsivo, isso pode levar inclusive a sequelas cognitivas, e essas crianças cognitivamente são normais, assim como elas nascem com os dois rins normais. Então, a gente tem que fazer de tudo para que elas permaneçam assim, adultos ativos e com a função renal preservada. E 57, dessas 711 crianças, vão morrer antes de completarem o primeiro ano.

No Paraná, nascem, em média, 37 novos casos por ano, três novos casos por mês. Então, essa é a incidência da mielomeningocele no Brasil. É claro que a gente sabe que muito provavelmente essa incidência está subnotificada e que muitas crianças, inclusive, podem ir a óbito intrauterino – óbito fetal que nós chamamos –, e isso não ser notificado. Então, é preciso ter um pouco de cautela, provavelmente a nossa incidência é um pouco maior, a incidência real.

O Dr. José Ailton falou um pouquinho sobre prevenção, então a prevenção é o uso de ácido fólico. Só que esse uso de ácido fólico tem que ser feito pré-implantacional, então a mulher, antes de decidir engravidar, tem que fazer o uso do ácido fólico. Ele não previne 100%, mesmo mães



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

que fizeram uso do ácido fólico antes de engravidar podem, sim, ter filhos com mielomeningocele. Na maioria dos casos, não existe história familiar ou não tem caráter hereditário; apenas uma minoria dos casos tem caráter hereditário. Então, como a prevenção não é 100% eficaz, foi desenvolvido o tratamento fetal da mielomeningocele. É preciso dizer que o tratamento padrão, digamos assim, antes da cirurgia fetal, era a cirurgia pós-natal. Então, a criança nascia e era operada geralmente nas primeiras 24 horas de vida.

Entretanto, com o início da cirurgia fetal... e a primeira cirurgia fetal para mielomeningocele foi feita em 1998, nos Estados Unidos, já há mais de 20 anos nos Estados Unidos. Há quase 30 anos, na verdade. Essas crianças foram sendo operadas em alguns centros nos Estados Unidos a partir de 1998 e verificou-se que o resultado, as sequelas dessas crianças eram menores, principalmente as sequelas motoras e a necessidade de colocar esse cateter de derivação. Então, em 2003, foi feito um acordo nos Estados Unidos, e os centros que faziam cirurgia fetal concentraram todas as cirurgias em três grandes hospitais dos Estados Unidos, e para todas as crianças que faziam o diagnóstico de mielomeningocele – todos os fetos, desculpem – era feito um sorteio com a mãe que aceitava participar do estudo: se ia para a cirurgia fetal ou ia para a cirurgia pós-natal. Esse estudo foi, então, de 2003 a 2010 e ele foi interrompido antes de completar o número de pacientes que eles tinham estimado, porque o resultado da cirurgia fetal era muito melhor que o resultado da cirurgia pós-natal. Então, em 2011, ele foi publicado nessa revista médica, que é o *The New England Journal of Medicine*, que é uma das melhores – se não a melhor – revista médica do mundo.

Então, a partir de 2011, a gente tem uma evidência científica robusta que faz com que a cirurgia fetal para a correção da mielomeningocele seja o tratamento padrão ouro, que a gente chama. Por quê? Porque ela diminui imensamente a necessidade de colocar esse cateter de derivação ventrículo peritoneal, ela faz a regressão da hidrocefalia quando a criança é operada intraútero e também melhora enormemente a função motora. A função vesical e intestinal, infelizmente, não tem uma melhora tão significativa.

A cirurgia, então, pode ser realizada entre a 19ª e a 26ª semana de gestação, até a 27ª, por isso que é a 26ª mais seis dias.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ela pode ser realizada a céu aberto, como vocês estão vendo aqui, que foi dessa maneira como foi realizada no estudo Moms.

Existem alguns centros no SUS que realizam a cirurgia fetal. Tenho muito orgulho de dizer que aqui na Universidade Federal do Paraná, no nosso hospital de clínicas, nós realizamos a cirurgia fetal de correção da mielomeningocele pelo SUS. E hoje, graças a Deus, está cada vez mais comum que as famílias optem e consigam, na verdade, realizar a cirurgia fetal.

Um grande desafio para realizar a cirurgia fetal é o diagnóstico precoce, porque esse diagnóstico tem que ser feito antes da janela para a cirurgia fetal se fechar, então antes da 27ª semana. E algumas vezes isso pode ser um pouco desafiador. Infelizmente, a gente não tem a ultrassonografia fetal de qualidade para todas as nossas gestantes no Brasil e, muitas vezes, esse diagnóstico é feito tardiamente e daí não dá mais para ser feita a cirurgia fetal.

Então, se a gente pudesse resumir hoje a principal dificuldade, falando tecnicamente dos pacientes com mielomeningocele, seria o acesso à cirurgia intrauterina. E aqui a gente tem dois principais problemas. O primeiro e principal problema é o que eu acabei de citar: o diagnóstico no tempo correto. A gente teria que ter um treinamento dos médicos que fazem medicina fetal para que possam fazer esse diagnóstico de maneira correta e no tempo certo.

Um outro problema é a oferta de cirurgia intrauterina pelo SUS. Eu participei, em 2021, da Câmara Técnica do Ministério da Saúde que encaminhou um parecer para a Conitec para que seja incorporada, no rol de procedimentos do SUS, a cirurgia intrauterina. E isso, infelizmente, até este momento ainda não aconteceu. A Conitec ainda não aprovou essa incorporação.

Outro problema é a falta de exames e protocolos de atendimento no SUS das crianças e dos adultos com mielomeningocele. Essa mesma Câmara Técnica tinha um outro braço que elaborou um documento da linha de cuidado da mielomeningocele no SUS, que também foi realizado em 2021 e que até o momento não foi publicado pelo Ministério da Saúde. Alguns exames, por exemplo, como o estudo urodinâmico, que é um exame muito importante para a gente avaliar a bexiga neurogênica dessas crianças, tem uma oferta muito escassa no SUS.

Um outro problema que os pacientes enfrentam é distribuição de medicamentos e materiais. Por exemplo, a oxibutinina, que é um tipo de medicamento muito utilizado para a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

bexiga neurogênica, e os cateteres para a sondagem vesical, porque, muitas vezes, essas crianças precisam ter a sua bexiga sondada, e quem faz isso são os pais, a cada três horas. Essa sondagem pode ser feita por um cateter plástico ou um cateter hidrofílico, que seria, na verdade, o ideal, porque ele traz menos risco de lesão para a uretra. Esses cateteres, principalmente o hidrofílico, não estão disponíveis para os pacientes do Sistema Único de Saúde e nem para a saúde complementar. São muito poucos convênios que liberam o cateter hidrofílico para os seus pacientes.

Outro problema também são as terapias multidisciplinares.

Essas crianças precisam de fisioterapia, fisioterapia motora, fisioterapia pélvica, e há uma enorme dificuldade de se conseguir isso pelo Sistema Único de Saúde. Essas famílias muitas vezes têm graves problemas financeiros, muitas vezes são famílias com dificuldades, ao que se soma o fato de ser uma criança que precisa de muitos cuidados. Então isso é bastante desafiador para uma família de uma criança com mielo.

E uma questão muito complicada também é a acessibilidade e inclusão, tanto na escola quanto na sociedade e também no mercado de trabalho. Porque essa população, graças a todas as tecnologias e os novos tratamentos, é uma população que está crescendo, chegando à vida adulta e, precisando adentrar o mercado de trabalho, encontra entraves, como falta de acessibilidade. Então esse é um ponto importante também quando a gente fala dessa população.

Bom, em termos gerais, o que eu gostaria de falar tecnicamente é isso. Fico disponível para quaisquer dúvidas.

Muito obrigada mais uma vez pelo convite, Senador Arns.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Nós é que agradecemos a você, Dra. Camila Fachin, que é do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, Vice-Reitora, pesquisadora também, cirurgiã. Parabéns pelo trabalho!

Eu penso que as falas do Dr. José Ailton e da Dra. Camila ajudam as pessoas pelo Brasil a entenderem o que nós estamos abordando hoje aqui, os desafios, as dificuldades, os dilemas, o que deve ser feito, a partir dessa discussão da conscientização, do dia nacional.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Em seguida, eu passo a palavra para a Alícia. Não é, Alícia? Alícia Nunes de Barba Machado. Seja muito bem-vinda também e fique bem à vontade.

A SRA. ALÍCIA NUNES DE BARBA MACHADO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Pode falar.

A SRA. ALÍCIA NUNES DE BARBA MACHADO (*Por videoconferência.*) – Boa tarde, obrigada pelo convite, mais uma vez.

Meu nome é Alícia, eu tenho 21 anos e faço parte da Associação Brasileira de Espinha Bífida (Abrasse). Eu sou associada e hoje eu faço parte do time de líderes junto com o Paulo. E eu me sinto muito honrada por eles terem me dado o privilégio de estar junto, caminhando com eles.

Eu nasci com o mielomeningocele e eu fiz a correção da mielo com três dias de vida, depois do nascimento. Eu sou um caso bem raro, porque a minha mielo, a minha lesão é torácica, é uma lesão muito alta e é uma das mais graves, então as sequelas são muito grandes – geralmente os pacientes que a possuem não andam. E eu ando, é um caso bem raro, tanto que os meus médicos sempre falam que eu sou um milagre da medicina, porque eu não tenho intestino nem bexiga neurogênica e eu não faço uso de sonda. Eu ando, eu tenho apenas o pé torto congênito; inclusive eu já fiz 11 cirurgias e fiz uma recentemente, faz dez dias, estou me recuperando.

E eu convivo com a mielo, eu tenho hidrocefalia também, eu uso a DVP, como a Dra. Camila falou; eu uso a válvula, coloquei-a com 15 dias de vida.

E como uma pessoa que convive com mielo, como uma pessoa com deficiência, eu tenho um pouco de propriedade para falar sobre a importância da conscientização sobre esse dia, porque a gente passa por inúmeros desafios, são enormes os empecilhos que a gente encontra no nosso cotidiano.

E a minha mielo, como é um caso um pouco diferente, eu posso dizer que, como adulta, hoje eu tenho 21 anos, eu sempre fiz meu tratamento em hospital pediátrico, que é o Pequeno Príncipe aqui de Curitiba, a minha cidade. E, como adultos, as pessoas com mielo têm bastante



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

dificuldade para achar um tratamento, porque pouco se fala sobre a mielo hoje em dia, poucos médicos têm esse conhecimento. Então, é de extrema importância conscientizar sobre a mielo, as suas causas, as suas sequelas, como isso é importante.

Hoje em dia eu sou vestibulanda de medicina. Eu estou em busca aí da minha vaga para fazer medicina também, para poder auxiliar essas pessoas que também passam pelo que eu passei, porque são inúmeras as dores que não só o paciente, mas os familiares passam. São cirurgias, idas em médicos quase todos os dias. São inúmeros os desafios, não só para o paciente, é como um todo: a família e a rede de apoio são de extrema importância para um paciente que possui mielo.

E hoje eu trouxe um videozinho para passar também, para dizer que hoje eu sou blogueira no Instagram, eu sou influenciadora PCD junto com a Abrace. Quero mostrar que não é uma deficiência que vai impedir você de realizar os seus sonhos, de caminhar, porque muitas vezes as pessoas olham para as pessoas com mielo com um olhar diferente, mas elas não precisam ter esse olhar diferente, porque a gente é muito capaz de realizar nossos sonhos, a gente vai muito além de números. Eu estou aqui hoje para mostrar que realmente isso é possível, e a gente pode sim ter um futuro digno, ter um tratamento adequado. E, se a gente continuar lutando pela nossa causa, a gente pode conseguir muitos benefícios, principalmente também para a população hoje adulta e as crianças.

E hoje eu quero dizer para vocês que o diagnóstico não é um destino. Você ser diferente não quer dizer que você não seja normal, e a gente pode sim conquistar o que a gente almeja e mostrar que a mielo não é esse empecilho todo que todo mundo vê, mas existem casos em que, sim, é possível a gente conquistar os nossos sonhos.

E eu trouxe um videozinho para ser passado para mostrar um pouco disso para vocês.

(Procede-se à exibição do vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Só um minutinho. Eu interrompi um pouco aqui porque deu um problema de som. Não sei se é o som concomitante seu com o vídeo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Alícia, está me escutando? Está conectada, né? Você gostaria que a gente passasse o vídeo agora? *(Pausa.)*

Você está sem som. Tem que apertar lá. Apertou o botão lá? Está...

O som pareceu... É que o seu som aqui aparece fechado.

Isso, vamos mostrar o vídeo então. Está bom.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

(Procede-se à exibição de vídeo.)

(Procede-se à exibição de vídeo.) (Palmas.)

A SRA. ALÍCIA NUNES DE BARBA MACHADO *(Por videoconferência.)* – É isso, então. Obrigada pela oportunidade.

Eu estou aqui para representar todas as famílias com mielomeningocele, contra a qual luto. Então, esse vídeo é para deixar registrado aqui que nós, com mielo, podemos realizar nossos sonhos, independentemente das lutas

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Muito bem, Alícia. Muito bem colocado tudo.

Parabéns pelo depoimento, pela trajetória de vida e pela mensagem de força, de ânimo, de esperança, de coragem para todas as famílias e pessoas também.

E é muito importante a gente ter esse ponto de vista do que a gente chama de autodefensoria: "nada sobre nós sem nós".

Que as próprias pessoas e famílias que tenham algum caso na discussão de agora de mielomeningocele possam externar também o ponto de vista.

E é isso que a gente vai fazer agora, porque as famílias e pessoas e profissionais se organizam em associações, e aqui nós temos, então, agora, a palavra do Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida e Hidrocefalia do Rio de Janeiro, o Julio Cesar Moreno Lucena.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Seja bem-vindo, Julio Cesar.

Com a palavra.

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA (*Por videoconferência.*) – Boa tarde. Tudo bem?

Estão me escutando?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Estamos escutando. Som bom, claro, alto... Pode continuar. (*Risos.*)

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Legal.

Eu vou ser bem... Eu vou seguir um roteiro aqui que eu escrevi ontem com a minha irmã e eu gostaria de pedir autorização ao senhor, Senador, para que o Gabriel, que é o meu filho que está aqui do meu lado, de 19 anos, que também nasceu com mielomeningocele, pudesse dar umas palavrinhas finais no final da minha fala. Quero pedir essa autorização ao senhor, porque acho pertinente que ele fale aqui.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Não há problema algum. Pode fazer assim.

Com a palavra.

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA (*Por videoconferência.*) – Vamos lá.

Aos Ilmos. Senadores da República, sou Julio Lucena, Presidente da AEBH (Associação Brasileira de Espinha Bífida e Hidrocefalia do Rio de Janeiro), e, principalmente, sou pai do Gabriel Lucena, de 19 anos, que nasceu com mielomeningocele.

Gostaria de começar minha fala agradecendo a Deus e citando um versículo da Bíblia que eu acredito que tem tudo a ver com o que estamos conversando aqui hoje:

Fé, sem obras, é morta.

Meus irmãos, que interessa se alguém disser que tem fé em Deus, e não fizer prova disso através de obras? Esse tipo de fé não salva ninguém! Se um irmão ou uma irmã sofrer por falta de vestuário ou por passar fome e lhe disserem 'procura viver



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pacificamente e vai te aquecendo e comendo como puderes', e não derem aquilo que precisa para viver, uma tal resposta fará algum bem?

Assim também é a fé: se não se traduzir em obras, é morta em si mesma (Tiago 2: 14 - 26).

Queria agradecer também ao Senador Romário, ao Senador Flávio Arns e, através deles, agradecer a toda a mesa e a todos os Senadores desta Casa, sem distinção.

Meus amigos, sei que os médicos aqui presentes já contextualizaram um pouco sobre a mielomeningoce, mas gostaria de trazer um pedaço de uma reportagem do Fantástico que foi ao ar duas semanas atrás e que mostra visualmente o que é isso sobre o que a gente está conversando aqui hoje.

Pode passar, Ivan, por favor?

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Era só a primeira... Era essa parte? Ah, sim.

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA *(Por videoconferência.)* – Já deu para dar uma ideia.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Muito boa.

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA *(Por videoconferência.)* – Continuando, Senador, quando a família está esperando um bebê... Isso aqui vem bem dentro do meu coração, e nossas histórias são bem iguais. O Paulo depois deve falar também, quem passa por isso. Eu, como pai, isso aqui vem bem dentro do meu coração, o que eu vou falar agora. Quando a família está esperando um bebê, a frase que mais escutamos é "que venha com saúde", porque, é claro, é a coisa mais importante. Mas se, mesmo com todos os bons desejos da família e amigos, a criança não vem com as condições perfeitas de saúde, o que acontece? Talvez você, pai e mãe, que teve um filho com saúde perfeita, o que acontece? Talvez você, pai e mãe, que teve um filho sem condições específicas não tenha se preocupado em responder a essa pergunta. E tudo bem, afinal seu filho não tem condições específicas. Porém, eu e inúmeras pessoas no Brasil tivemos que não



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

só nos preocupar em responder a essa questão, teoricamente, como nós vivemos todos os dias a missão de melhorar na prática a qualidade de vida dos nossos filhos, para que o que acontece seja o melhor possível.

De todas as lições que eu aprendi nesses 19 anos convivendo com a mielomeningocele, o que eu tenho de mais precioso para falar hoje com vocês é sobre o poder da comunidade, o poder de conviver com pessoas que vivem as mesmas condições que você e também aqueles que não vivem, mas apoiam e se fazem presentes. Se não fosse essa comunidade, que nos apoiou desde o início, talvez eu não estaria... talvez eu não teria coisas boas para responder ao que acontece, mas eu tenho, e isso, além de Deus, eu devo à minha comunidade e principalmente à AEBH.

A AEBH é a Associação Brasileira de Espinha Bífida e Hidrocefalia do Rio de Janeiro, uma entidade sem fins lucrativos que nasceu há 24 anos no bairro de Botafogo, com o nome de GAM (Grupo de Apoio à Mielomeningocele), e atualmente tem sua sede no Município de São Gonçalo, Rio de Janeiro, e conta com mais de 450 famílias cadastradas. Ela foi idealizada por um médico urologista chamado Marcelo Braz, com a finalidade de fazer com que pais e profissionais de saúde entendessem melhor como lidar com uma pessoa que nasce com espinha bífida na sua maior gravidade, que é malformação congênita mielomeningocele, através de orientações, troca de experiências e suporte emocional. Criamos essa grande comunidade com o objetivo de alcançar uma melhor qualidade de vida e o empoderamento dessas pessoas e de suas famílias. Fazemos encontros, palestras, celebrações de datas específicas e campanhas, sempre no intuito de chamar a sociedade para uma reflexão de como vivem as pessoas com mielomeningocele nas escolas, em seus trabalhos, o acesso aos equipamentos públicos e privados, ou seja, como elas vivem.

Dia 25 de outubro celebra-se, no Estado do Rio de Janeiro e no Município de São Gonçalo, o Dia de Conscientização sobre a Mielomeningocele. E hoje o meu pedido, Senador, como cidadão brasileiro, pai de um menino com mielomeningocele, não é exatamente um pedido, mas sim um convite, um convite para que o Estado brasileiro também faça parte dessa comunidade e mostre mais uma vez o quanto esse solo é mãe gentil.

Eu gostaria de terminar passando esse vídeo aqui da nossa associação.

Se o Ivan puder passar para gente. Por favor, Ivan.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Muito bom, muito bom.

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA *(Por videoconferência.)* – Obrigado.

Senador, só para concluir aqui minha fala, eu gostaria que o Gabriel falasse um pouquinho. Ele tem 19 anos, é um rapaz bem inteligente, é meu filho, eu tenho o maior orgulho dele. Eu estou aqui fazendo isso hoje por causa dele e por causa de toda a nossa comunidade. Queria que ele falasse um pouquinho.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Só para confirmar: Gabriel, não é?

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA *(Por videoconferência.)* – Isso, Gabriel Lucena.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Bem-vindo, Gabriel. Com a palavra. Pode ficar tranquilo aí.

O SR. GABRIEL MUNIZ MORENO DE LUCENA *(Para expor. Por videoconferência.)* – Obrigado, Senador.

Cumprimento aqui os Doutores, os Senadores presentes, o Senador Presidente da mesa, Flávio Arns, e os demais colegas que estão nos assistindo através das redes, da TV Senado, e os aqui presentes.

Bom, eu sou o Gabriel, sou um jovem de 19 anos, tenho mielomeningocele e hidrocefalia. A cirurgia da correção da mielomeningocele, como foi falado aí pelos Doutores, fiz após o nascimento. Tenho também a válvula da EVP, citada aí anteriormente também pela Doutora.

Preparei também um breve texto para contextualizar um pouco do que eu gostaria de falar.

Gostaria de começar a minha fala agradecendo aos Senadores Romário Faria, o Relator deste PL, e ao Senador Flávio Arns, Presidente da mesa, por serem frente e voz para a comunidade de pessoas com mielomeningocele no país e abrirem um espaço nessa ilustre Casa para este importante debate.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Sou Gabriel, tenho 19 anos e tenho mielomeningocele e hidrocefalia, diagnosticadas apenas no momento do parto. Gostaria de, neste breve momento de fala, lhes dizer sobre a necessidade de que exista um reconhecimento em nível também nacional sobre o que é a malformação congênita mielomeningocele.

Imagino eu que todos aqui presentes, em algum momento de suas vidas, já necessitaram de ir a um hospital. Já pensou ir a um hospital com alguma complicação que pode ser oriunda da sua condição de nascimento e, ao chegar ao hospital, um médico, pessoa que deve ser extremamente preparada, pois cuida de vidas, nem saber do que se trata a sua condição? Isso acontece conosco e com muita frequência.

Falar sobre conscientização é falar também sobre preparar o Estado como um todo, a máquina pública, para lidar e cuidar destas condições, mas, muito além disso, é também se fazer conhecida essa condição tão rara, que acomete 2,42 bebês a cada 10 mil nascidos em território brasileiro. Conscientizar, além de se fazer ser conhecida, é cuidar, tratar e incluir na sociedade todas as pessoas, inclusive as pessoas com mielomeningocele.

Gostaria de encerrar esta breve fala fazendo um agradecimento e reconhecimento público a todos que lutam e batalham todos os dias pelos seus e por todas as pessoas com mielomeningocele em todo o planeta. (*Manifestação de emoção.*)

Não estou aqui por mim, não estamos aqui por nós, estamos também por inúmeras e inúmeras pessoas em todo o país, pessoas que nós conhecemos, com quem temos convívio, e pessoas de quem também não fazemos ideia da existência, porque existem pessoas também não reconhecidas pelas associações, não filiadas a nenhuma associação nem a nenhum grupo.

Então, gostaria de encerrar fazendo um agradecimento aos pais e às pessoas que, de alguma forma, cuidam e estão no convívio com essas pessoas, em especial ao meu pai, que está aqui do meu lado. E quero dizer a vocês que estão começando a trilhar este caminho que não é o fim. Vocês podem perceber, por mim, pela companheira que está aqui, que também tem mielo e hidrocefalia. Não é o fim. A mielo é apenas o começo de tudo. E, no que depender de nós da AEBH e de nós pessoas com mielomeningocele, que hoje somos frente neste debate aqui presentes, vocês não estão e não estarão nunca sozinhos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito obrigado. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Muito bem, Gabriel. Uma fala muito importante, bonita, de realidade. Parabéns pela luta, pelo empenho e pela frase importante: não é o fim, é o começo. Um começo de caminhada que tem que ser de cidadania, de dignidade, de serviços à disposição, de uma política pública adequada para as famílias e para as pessoas. Parabéns, Gabriel. Gabriel Muniz Moreno de Lucena, filho do Julio Cesar Moreno Lucena, que é Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida, Hidrocefalia e Mielomeningoceles do Rio de Janeiro.

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA – Só uma ressalva, Senador, rapidinho?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Sim, pois não.

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA – É AEBH (Associação de Espinha Bífida e Hidrocefalia) do Rio de Janeiro. A sigla é AEBH.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Exato. Eu que estava lendo um pouco errado aqui. Desculpe-me, é Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida e Hidrocefalia do Rio de Janeiro.

Parabéns pelo trabalho, pelo vídeo, pelo filho maravilhoso, pela família maravilhosa, e continuem firmes no trabalho aí – exemplar, viu, Julio e Gabriel?

O SR. JULIO CESAR MORENO LUCENA – Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Dá esperança, força, ânimo e suporte para tanta gente.

Passo em seguida a palavra ao Paulo Cesar Cechin, que é Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida.

Com a palavra, Paulo. Seja muito bem-vindo também.

O SR. PAULO CESAR CECHIN (Para expor. *Por videoconferência.*) – Boa tarde a todos. Boa tarde, Sr. Senador Flávio Arns; demais pessoas presentes nesta audiência, em especial os valiosos



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

membros da nossa comunidade de espinha bífida. Eu sei o quão difícil é para que vocês possam estar participando e valorizo bastante a participação de cada um.

Para quem não me conhece, me chamo Paulo Cechin. É com muito respeito e gratidão que participo desta audiência pública representando a Associação Brasileira de Espinha Bífida (Abrasse) e toda a comunidade brasileira que convive com a mielomeningocele.

Gostaria de iniciar destacando duas lideranças importantes que simbolizam a força, o comprometimento e a representatividade da nossa comunidade, da nossa causa.

Em primeiro lugar, eu registro aqui o reconhecimento à Sra. Alícia, que é uma pessoa com mielomeningocele, adulta, atuante e é liderança comunitária da Abrasse. A presença da Alícia nesta audiência reafirma o princípio fundamental que nos orienta, como citado há pouco pelo Senador Flávio Arns: nada sobre nós sem nós. A atuação da Alícia nas frentes públicas da entidade reforça o protagonismo necessário de quem vive diretamente com os desafios da mielomeningocele. Nesta audiência, eu optei por fazer uma participação mais discreta, justamente para que a voz da nossa comunidade se manifestasse com legitimidade nas palavras da Alícia.

Eu gostaria também de tecer minha homenagem ao Julio Lucena, o Presidente da AEBH. O Julio, já há quase duas décadas, se dedica à luta pelos direitos das pessoas com deficiência, em específico das com mielomeningocele. O Julio representa a resiliência e a força do nosso movimento. Mesmo sem que eu tenha um contato frequente e direto com o Julio, nós mantemos uma relação sólida, marcada por confiança, alinhamento de propósitos e cooperação constante. Essa parceria e essa afinidade que eu tenho com o Julio refletem a união que move a nossa comunidade.

Nesse contexto, eu preciso também reiterar o nosso reconhecimento ao Senador Romário, autor do projeto de lei que propõe a instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele e, com certeza, também ao Senador Flávio Arns, cuja trajetória é marcada pelo compromisso histórico com os direitos das pessoas com deficiência.

Gostaria de dizer também que a escolha do dia 25 de outubro como data de referência está alinhada com o movimento internacional liderado pela Federação Internacional de Espinha Bífida



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

e Hidrocefalia (IFSBH, da sigla em inglês para International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus), que, desde 2011, em um encontro realizado em Bruxelas, na Bélgica, reconheceu o dia 25 de outubro como o Dia Mundial da Espinha Bífida e Hidrocefalia. Países como Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Bélgica, Espanha, Colômbia e África do Sul já adotaram oficialmente essa referência, promovendo anualmente campanhas de conscientização em nível nacional em cada um dos seus países.

Ao oficializar essa data no calendário oficial da União, o Brasil passa a integrar de forma efetiva essa mobilização global, reafirmando o seu compromisso com os direitos humanos, com a equidade em saúde e com a valorização da diversidade. Ganham visibilidade não apenas os desafios enfrentados pelas pessoas com mielomeningocele, mas também as suas conquistas, potencialidades e demandas por políticas públicas específicas e eficazes.

Como a gente pôde tomar conhecimento hoje – acabamos de tomar conhecimento –, temos grandes conquistas e grande potencial, como a gente verificou nas vozes da Alícia e do Gabriel, que estavam muito bem preparados hoje para representar a comunidade aqui.

Instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele significa dar nome e voz a uma parcela da população que, por muito tempo, esteve às margens das prioridades públicas; significa promover o acesso à informação de qualidade, incentivar diagnósticos precoces, combater o preconceito e fortalecer a rede de cuidado e proteção.

Esse dia será, também, um tributo às mães, pais, cuidadores e profissionais que dedicam suas vidas à jornada de cuidado, acompanhamento e amor incondicional. E será, sobretudo, um símbolo de resistência e superação das crianças, jovens e adultos que vivem com mielomeningocele no nosso país.

Eu gostaria também de pedir uma licença aqui pra fazer uma menção pessoal, mas mais que legítima e valiosa. Há cinco anos, a minha esposa, Isabel, abdicou da sua carreira profissional para se dedicar integralmente à luta pelo nosso filho Nathan, que, então, foi diagnosticado com mielomeningocele, a forma mais grave da espinha bífida. Sua força, entrega, coragem, inspiram diariamente a minha atuação na Abrasse, e são a razão pela qual estou aqui hoje. É graças à sua dedicação silenciosa e firme que eu pude canalizar minha energia pra representar tantas outras famílias que vivem em situações semelhantes.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu não posso, também, deixar de mencionar o meu filho mais velho, o Matheus, que hoje tem 16 anos e possui espinha bífida oculta, a forma menos grave da espinha bífida. Geneticamente falando, por muito pouco o Matheus não teve mielomeningocele também. E, desde o diagnóstico do irmão, a vida dele também foi impactada de maneira profunda: pela adaptação familiar, pelo redirecionamento das atenções, pelo amadurecimento precoce que ele teve que enfrentar diante da realidade que a gente enfrenta. A compreensão, a generosidade, a presença constante do Matheus são parte do que sustenta a nossa jornada, como família e como militantes dessa causa.

A história da minha família é apenas uma entre muitas. Atualmente, essa história se repete entre mais de 40 mil famílias brasileiras, e eu acredito que ela representa inúmeras outras que, mesmo entre desafios, continuam a transformar amor em força e luta em esperança.

Senador Flávio Arns, Senador Romário – autor do projeto de lei que visa instituir o Dia de Conscientização sobre a Mielomeningocele –, ao defenderem essa proposta, os senhores não estão apenas fazendo justiça a milhares de brasileiros e brasileiras. Os senhores posicionam o Brasil como um país que respeita, protege e promove os direitos das pessoas com deficiência no cenário internacional.

Parece uma mera formalidade, mas ter um dia para chamar de seu é uma coisa muito importante para famílias que hoje são marginalizadas por falta de acesso, por falta de inclusão, por falta da disseminação de informações corretas sobre a condição. A gente verifica, diariamente, que mesmo médicos, mesmo os profissionais da área da saúde, têm pouco conhecimento, e às vezes nenhum, sobre o que é a mielomeningocele.

De uma maneira bastante resumida: a mielomeningocele, embora não seja do conhecimento da grande maioria, é simplesmente a condição congênita multissistêmica mais grave ainda compatível com a vida. Então, se algum dia alguém lhe perguntar qual é a condição mais grave de todas, nesse contexto, é a mielomeningocele. Uma criança com uma malformação um pouco mais grave do que a mielomeningocele dificilmente vai ter uma condição compatível com a vida.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A mielomeningocele é a segunda maior causa de deficiência motora no país hoje. Então, possivelmente, quando a gente anda pela rua e encontra uma criança em uma cadeira de rodas, a chance de que aquela seja uma criança com mielomeningocele é muito grande.

A mielomeningocele é simplesmente a maior causa de ocorrência de bexiga neurogênica em crianças – aqui no Brasil pelo menos, e tenho quase certeza que, possivelmente, no resto do mundo também.

Essas informações são importantes e não são disseminadas, e, se as pessoas não estão preparadas para enfrentar aqueles que já foram acometidos pela condição, elas também não estão preparadas para fazer a prevenção com relação a isso.

Então, instituir uma data específica para que a gente chame de nossa, para que a gente trabalhe especificamente para a realização da conscientização da mielomeningocele é fazer muito pela comunidade; é a gente dar uma oportunidade de conscientizar, de informar, de realizar pesquisa científica, de alocar recursos públicos onde muitas vezes não era enxergada a necessidade no passado; é a oportunidade que a gente tem de fazer a conscientização com relação à prevenção; é a oportunidade que a gente tem de entender que a mielomeningocele não causa apenas sequelas do ponto de vista médico, mas também causa sequelas sociais, econômicas.

É importante a gente entender que a mielomeningocele causa realmente muitos danos, muitos desafios para o indivíduo com mielomeningocele, mas também causa muitas sequelas à mãe, que já tem uma vida mais complicada no contexto da nossa sociedade, e vai deixar de ter um convívio social, vai deixar de ter uma vida econômica, vai deixar de ter um convívio de labor, de trabalho, de produção da própria renda.

Então, Sr. Senador, em nome de toda a comunidade de espinha bífida, eu expresso a nossa profunda gratidão. Que esse seja um marco duradouro na nossa história e que, daqui em diante, o dia 25 de outubro seja celebrado com uma expressão de cidadania, dignidade e inclusão.

Então, em nome de toda a comunidade de espinha bífida, meu muito obrigado.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – Muito bem, agradeço a sua participação, Paulo Cesar Cechin, que é Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida.

Inclusive, a assessoria do Senador Romário está aqui presente também e vamos fazer todo o esforço para que no dia 25 de outubro deste ano já tenhamos esta lei sancionada. Depois da CAS – é terminativo aqui nesta Comissão – o projeto será remetido à Câmara dos Deputados. Eu faço essa observação, Luane, particularmente para você. *(Risos.)*

Muito bem.

Além das pessoas que nos acompanham pelos meios de comunicação do Senado, temos a presença de inúmeras pessoas aqui no plenário da Comissão de Assuntos Sociais.

Se as mães não se opuserem, a gente faria a leitura dos nomes de todos que estão aqui presentes, com os nomes dos filhos também. São filhos pequenos. Não tem problema? *(Pausa.)*

Não? Todo mundo concorda? *(Pausa.)*

Então, a TV Senado pode, inclusive, focalizar, e, quando a gente falar o nome, deem uma levantada, a criança pode dar um tchau também para as pessoas que estão acompanhando pela televisão.

Ana Lídia Gonçalves da Silva. Está lá – mãe.

Cristiane Salazar de Oliva Felico. Lá no fundo também.

Denise Araújo Lapa. Seja bem-vinda.

Fernanda Azevedo Baptista, mãe também. Quando se fala mãe, é mãe de uma família que tem um caso de mielomeningocele na família.

Francisca Valmira da Rocha, aqui na frente. Muito bem, seja bem-vinda, Francisca.

Gael Lexo Gonçalves Fernandes, cinco anos, está lá atrás, levantando a mão.

Isso! Tem que ser bem alto. Levanta de novo aí, Gael, mais uma vez. *(Pausa.)*

Isso aí.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Jaqueline Pires Andrade, está aqui presente.

Laís Azevedo Maia, três anos. Onde está a Laís – hein, Laís? *(Pausa.)*

Isso. Levanta a mão aí também para o Brasil inteiro ver você firme aí, batalhando pela área.

Letícia Gusmão de Freitas. Está aqui na esquerda. Muito bem.

Maitê Vitoria Andrade dos Santos, de dois anos. Está aqui, olha, bem na frente, dormindo. Mas que bom! Seja bem-vinda, sejam bem-vindas.

Mateus Moreira de Almeida. Isso aí, Mateus, firme aí. Tudo bem, não é?

Mayara Pires Andrade, também, a mãe da Maitê – não é? Mayara Pires.

Rafael Moreira da Silva. Isso aí, Rafael. Valeu. Abração.

Raiane da Silva Vieira, que é uma mãe, também. Está aqui. Seja bem-vinda também.

E o Theo Silva Salasar, que está no seu colo aí, não é? *(Pausa.)*

Aí... Isso aí está bonito. Dá um tchau para todo mundo.

A Sofia Valentina dos Santos. Está lá no fundo, não é?

Sofia, dá um tchau de novo. *(Pausa.)*

E a Kazumi Iamamoto, aqui na frente também.

Que bom! Sejam todos bem-vindos e bem-vindas.

O objetivo desta audiência pública era chamar uma representação das pessoas, das famílias, das associações e dos médicos para explicarem para toda a comunidade o que é a espinha bífida, a hidrocefalia, que é uma consequência, a mielomeningocele, e a importância de termos, como numa das perguntas aconteceu, que prevenir tanto quanto possível, sensibilizar e conscientizar sobre o que fazer. Se a pessoa nasce com mielomeningocele, ou espinha bífida, também há o que fazer na caminhada dessa pessoa pela vida, como o Julio, o Paulo, também o Gabriel e a Alícia, colocaram. E, se for possível, ainda, minorar os efeitos, numa janela de oportunidades para a cirurgia intrauterina, o Brasil está preparado para isso; também está preparado. E como foi muito



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

bem colocado pelo Gabriel, que haja conscientização, particularmente, na área da saúde e também dos profissionais da saúde, sobre as demandas dessa área, para não acontecer o que ele relatou, e acontece mesmo, de a pessoa chegar num hospital para uma pessoa, usando as palavras do Gabriel, que deveria ser muito qualificada, e não ter as noções sobre o que seja mielomeningocele – trabalhar bastante com as universidades, faculdades, cursos de Medicina, de Enfermagem, de Fisioterapia.

Nós já temos, nesta audiência, vamos dizer, os passos que devem ser priorizados, apontados pela Dra. Camila, pelo Dr. José Ailton, pelos pais, pelas famílias. Nós vamos organizar isto e vamos, inclusive, enviar às pessoas que estão aqui presentes para vocês olharem, colaborarem, e isto ficará disponível depois também aqui no *site*, na página da Comissão de Assuntos Sociais, para que a gente tenha, a partir dessa aprovação do dia, uma proposta que possa ser levada para o Executivo e que possa ser levada para a Comissão de Educação, por exemplo, para curso de Medicina, é a Comissão de Educação, Ciência e Tecnologia, outra Comissão, é uma interface de várias áreas.

Então, que bom! Eu penso que os objetivos desta audiência em relação à aprovação de um dia... Ficou bem claro que os expositores e as expositoras concordam que haja um dia específico desta área, mas que não se restrinja a um dia. Isso tem que ser o ano todo, mas com um dia com todo mundo voltado para dar a ênfase para os desafios que os filhos, as famílias, os profissionais enfrentam.

Eu quero agradecer de novo a participação, sempre, da Secretaria desta Comissão, que sempre organiza tudo, coordenada pelo Saulo, que está aqui presente, Saulo Kléber Ribeiro, agradecer aos meios de comunicação do Senado, só para vocês saberem que o Brasil pode acompanhar esta audiência pública, e isto também é conscientização, o pessoal começar a ouvir bastante sobre o que seja e o que é necessário ser feito. E, ao mesmo tempo, esta audiência pública vai ser sempre repetida na programação da TV Senado, no Jornal do Senado. Então, há bastante divulgação disso.

Quero agradecer também aos intérpretes de libras aqui, que se esmeraram também durante as falas, as exposições, agradecer às famílias, aos filhos... Muita gente poderia falar, mas o debate tem que continuar, lógico, tem que sempre continuar.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quero mandar um abraço para o Romário, que é o autor do projeto de lei, e dizer, particularmente para vocês que estão aqui presentes, para as famílias que nos acompanham, para a Alícia e para o Gabriel, que representaram as pessoas, mas também para o Paulo e o Julio, que representaram as famílias, e para a Dra. Camila e o Dr. José Ailton, que vamos continuar firmes nessa caminhada, porque todos somos importantes, particularmente a pessoa e a família. A política pública tem que estar em função do que os profissionais que entendem da área, a família, que está no dia a dia lidando com a área e entendem da área também na prática, e as próprias pessoas dizem. E que isso esteja escrito em termos dos desafios e do que é necessário ser feito para se ter uma vida sempre melhor.

Quero deixar um abraço particularmente para vocês, Alícia e Gabriel, e, nas pessoas de vocês, para toda a gurizada que está aqui presente – a gente chama lá no Paraná de gurizada, não sei se aqui em Brasília é assim também, gurizada, crianças –, para as crianças, os jovens e os adultos do Brasil.

Obrigado a todos e a todas de novo.

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

Obrigado. *(Palmas.)*

(Iniciada às 14 horas, a reunião é encerrada às 15 horas e 25 minutos.)