



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 10ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS DA 2ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 19 DE ABRIL DE 2024, SEXTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, AUDIÊNCIA PÚBLICA REMOTA.

Às dez horas e três minutos do dia dezenove de abril de dois mil e vinte e quatro, remotamente, sob a Presidência do Senador Flávio Arns, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais. Deixam de comparecer os Senadores Jayme Campos, Soraya Thronicke, Veneziano Vital do Rêgo, Giordano, Ivete da Silveira, Styvenson Valentim, Leila Barros, Izalci Lucas, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Jussara Lima, Paulo Paim, Humberto Costa, Ana Paula Lobato, Romário, Eduardo Girão, Wilder Moraes, Laércio Oliveira, Dr. Hiran e Damares Alves. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa**, atendendo ao requerimento REQ 125/2023 - CAS, de autoria do Senador Flávio Arns (PSB/PR). **Finalidade:** Debater os procedimentos do Sistema Único de Saúde que visem ao diagnóstico da Mielomeningocele e à cobertura da cirurgia de correção intrauterina. **Participantes:** Paulo César Cechin, Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida - ABRASSE; Marcos Jonathan Lino dos Santos, Consultor Técnico do Ministério da Saúde; Fernanda Maia, Mãe de criança com mielomeningocele; e Camila Fachin, Cirurgiã pediátrica do Hospital das Clínicas de Curitiba/PR. **Andamento:** Ao iniciar a reunião, a presidência tece considerações iniciais sobre a audiência e, em seguida, concede a palavra aos participantes para suas exposições. Cada participante expõe suas considerações, sugestões e manifestações, abordando seu ponto de vista sobre a temática da audiência. No decorrer da audiência, a presidência procede à leitura de perguntas e comentários recebidos pela Ouvidoria e pelo e-cidadania. Antes de encerrar a reunião, a presidência concede novamente a palavra aos participantes para comentários adicionais e considerações finais. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às onze horas e quarenta e sete 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/2024/04/19>

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência. *Por videoconferência.*) – Havendo número regimental, declaro aberta a 10ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 2ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento nº 125, de 2023, CAS (Comissão de Assuntos Sociais), de minha autoria, para a realização de audiência pública destinada a debater os procedimentos do Sistema Único de Saúde que visem ao diagnóstico da mielomeningocele e à cobertura da cirurgia de correção intrauterina.

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, repito, 0800 0612211; e e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/eCidadania – aparece também escrito na tela o que eu estou falando –, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Eu quero lembrar que o que deu origem a esta audiência foi um requerimento, que tem a seguinte justificativa. Eu passo a ler como introdução à audiência pública.

A baixa oferta de diagnóstico precoce na gestação, a indisponibilidade de cirurgia intrauterina no SUS e a inexistência de acompanhamento em saúde ao longo da vida ampliam a angústia e preocupação das famílias de crianças que nascem com mielomeningocele, um defeito na coluna vertebral e na medula espinhal que acontece nas primeiras semanas de gestação.

Continuando a justificativa, a partir das manifestações da Associação Brasileira de Espinha Bífida, a Abrasse, que é constituída por famílias, médicos, profissionais de diferentes áreas, entendemos por bem apresentar este requerimento de audiência pública.

É sabido que a mielomeningocele e a hidrocefalia integram as anomalias congênicas, responsáveis por importante causa de mortalidade infantil no Brasil. E, para a reversão desse quadro, precisamos avançar com as práticas de prevenção e tratamento dessas doenças, com medidas que compreendam campanhas de vacinação e uso do ácido fólico, controles e tratamentos de doenças maternas, acompanhamento no pré-natal, cirurgia corretiva intrauterina, dentre outros.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A partir do diálogo entre entidades dedicadas ao assunto, foram identificadas evidências de que os melhores resultados acontecem com a correção da mielomeningocele ainda durante a gestação. Para tanto, é necessário que o diagnóstico aconteça até o quinto mês de gravidez. A inclusão dessa cirurgia no SUS é uma necessidade, defendida pelas famílias que se deparam com a doença.

Nesse caminho, a partir da publicação da Portaria 53/2021, o Ministério da Saúde instituiu câmara técnica para subsidiar as decisões relacionadas com a mielomeningocele no sistema.

Considerando os resultados dessa câmara técnica, como a nota técnica para a Conitec, com as evidências científicas para a inclusão da cirurgia fetal de correção da doença, propomos uma audiência pública para debater sobre os procedimentos no SUS, que permitam o diagnóstico desse mal e o direito de realizar a cirurgia fetal de correção. Então essa foi a justificativa apresentada e aprovada pela Comissão de Assuntos Sociais.

Como esta audiência é interativa, já vieram perguntas também pelo sistema, que eu passo a ler também neste momento.

Tuchaua, do Rio Grande do Sul: "O que falta na legislação brasileira para que os medicamentos e procedimentos estejam todos disponíveis pelo SUS?"

Víttor, de São Paulo: "Quais são os critérios e procedimentos atualmente utilizados para a seleção de candidatos à cirurgia intrauterina para mielomeningocele?"

Ananias, da Bahia: "Quais as garantias de que não haverá filas de espera para ter acesso a cirurgia?"

Paulo, de Rondônia: "Como melhorar o acesso ao diagnóstico precoce da mielomeningocele, para que os bebês afetados sejam identificados o mais cedo possível?"

Sempre digo, identificados e atendidos também, como é a ideia certamente do Paulo, de Rondônia.

Eu quero dizer para as pessoas que nos acompanham, quero cumprimentar todos e todas que nos acompanham pelos meios de comunicação, que nós temos convidados para esta audiência pública, que são Marcos Jonathan Lino dos Santos, Consultor Técnico do Ministério da Saúde, a quem a gente dá as boas-vindas; representante da Procuradoria-Geral da República, penso que ainda não está sintonizado; Paulo César Cechin, Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida (Abrasse); Camila Fachin, cirurgiã pediátrica do Hospital das Clínicas de Curitiba, Paraná; Fernanda Maia, mãe de criança com mielomeningocele.

Muito bem, sejam todos e todas bem-vindos.

Agradeço aos meios de comunicação do Senado, que vão dar toda divulgação e publicidade para esta audiência pública.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu quero lembrar que temos outro projeto em tramitação, relacionado à área, que é o Dia da Mielomeningocele, para que os holofotes estejam sobre essa necessidade, de autoria do Senador Romário.

E quero deixar muito claro para as mães, famílias, pessoas, com a colaboração dos médicos e profissionais, que vocês têm total solidariedade do Senado Federal para com a área. Queremos, junto com vocês, que a área seja sistematizada, que não haja fila, que haja acesso à cirurgia, com o diagnóstico precoce, até o quinto mês. A Dra. Camila vai explicar melhor isso depois também para a gente. Queremos que tudo possa estar adequado, certo, sem a necessidade de a gente ficar tentando acessar soluções de urgência, queremos que tudo esteja regularizado, que a família fique tranquila, segura. A gente sabe que a cirurgia é importante e que o acompanhamento e o tratamento, no decorrer da vida, também são muito importantes, porém com menos traumas, havendo a cirurgia, obviamente, que é importante.

Se vocês me permitem, a gente faria o seguinte: primeiro ouviríamos a mãe. Pode ser, Fernanda? Sempre, a opinião da mãe, da família, é essencial. Depois ouviríamos a associação, que traria, assim, as necessidades da associação, a perspectiva da cirurgia intrauterina, mas, também, de um modo geral. Depois, traríamos o ponto de vista médico, que já vai falar até em função daquilo que as famílias e associação expuserem. E concluímos com o Dr. Marcos Jonathan, que é do Ministério da Saúde. Ele, tendo ouvido tudo isso, vai dizer: "Bom, agora o Ministério da Saúde tem que dizer o que pode ser feito, como é que vai ser encaminhado, como é que podemos acompanhar para, em conjunto, chegarmos ao melhor, aos melhores resultados". Eu não tenho dúvida de que é o desejo de todos nós e de toda a sociedade. Está bem assim? Pode ser?

Então, em primeiro lugar, eu passo a palavra a você, Fernanda Maia, que traz um depoimento de mãe, de família, que é muito importante, nós termos... Permita-me, estou falando um pouco demais. Temos também a expressão que a gente sempre usa: nada sobre nós sem nós. Então, a família tem que ser escutada, ouvida, ter atenção, porque a família sabe exatamente o que é importante na vida da filha ou do filho, da criança.

Então, com a palavra a Fernanda Maia.

A SRA. FERNANDA MAIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador Flávio. Obrigada à Abrace, a todos da Abrace, pelo convite. É um prazer estar aqui falando sobre esse assunto que é tão presente na minha vida.

Vai fazer quase três anos que a minha filha nasceu, a Laís. Falando sobre a cirurgia intrauterina, ela é de extrema importância. Quando a gente recebe o diagnóstico de mielomeningocele é um susto, a gente cai dentro de um buraco, porque você imagina um médico... Quando o médico sabe. No meu caso, eu tive um diagnóstico bastante humanizado. A médica que me atendeu fazia, na época, especialização em medicina fetal, então ela realmente estava por dentro do que é a mielomeningocele, de como funciona a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

cirurgia intrauterina. Então, eu tive um diagnóstico bastante humanizado. Porém, não é isso que acontece em muitas situações, em muitos casos.

Eu recebo depoimentos de muitas mães, de muitas famílias, principalmente de mães, porque a mãe sempre está muito mais à frente de tudo. Não que o pai não esteja, temos excelentes pais, mas o pai é o provedor maior da família, normalmente, então acaba que essa função do cuidado fica mais com a mãe. Então, recebo muitos relatos de mães que receberam esse diagnóstico da pior maneira possível, porque imagina você receber um diagnóstico de que o seu bebê tem uma lesão, tem um problema, vamos dizer assim, porque a palavra que se usa é problema, no sistema nervoso central. Então, você imagina que pode acontecer qualquer coisa. Pode acontecer de a criança ser uma criança extremamente dependente e pode não acontecer também. Mas o que a gente ouve de início sempre são coisas bem ruins.

Nós temos uma página no Instagram em que nós acabamos compartilhando o dia a dia da Laís, a evolução da Laís e muitas pessoas vêm até nós através dessa página, com esse diagnóstico de "Recebi o diagnóstico e agora o que eu faço?". São muitas barreiras para se conseguir a cirurgia intrauterina, que ainda é uma esperança muito grande. A gente sabe que a maioria das crianças que passam pela cirurgia intrauterina não precisam colocar a válvula, a derivação para controlar a hidrocefalia, o que é um grande agravante quando a gente pensa que a hidrocefalia pode piorar as sequelas tanto motoras, intestino, bexiga, quanto a parte intelectual da criança também.

Então, é uma preocupação muito grande. A minha filha foi operada. Eu tive o diagnóstico com 19 semanas, foi cedo até. Eu estava passando por uma gestação extremamente tranquila e eu estava num momento muito bom fisicamente, me alimentando bem, tinha todo um respaldo e, mesmo assim, ela veio com essa má-formação, mielomeningocele. Com 25 semanas, ela foi operada intraútero e nós ficamos acompanhando o que iria acontecer, porque a grande preocupação, a preocupação maior é com relação ao cerebelo, se o cerebelo vai baixar. E aí a gente ficou acompanhando.

Ela nasceu com 35 semanas, nasceu bastante comprometida. A cirurgia intrauterina foi, sim, muito boa, foi um sucesso, porém, nós temos outros agravantes na cirurgia, quando a gente fala de cirurgia, e ela nasceu bastante comprometida. Naquele momento, eu não achei que ela fosse sobreviver, mas ela foi, a cada dia, melhorando, a cada dia, vencendo e hoje é uma criança extremamente inteligente, é uma criança feliz, é uma criança que está andando no andador dela. Isso é uma coisa que a gente precisa ressaltar, porque todos somos indivíduos únicos, temos formas únicas de viver, de se relacionar e andar no andador, andar numa cadeira de rodas, andar com a ajuda de uma muleta, ou andar solto está tudo bem. Todos somos diferentes. Isso é uma coisa que eu procuro também falar muito com as famílias, frisar muito isso, que não importa a forma como a criança vai se locomover, mas, sim, que ela seja independente e feliz.

E, além da cirurgia intrauterina, Senador, eu quero frisar que tão importante quanto a cirurgia intrauterina são os cuidados pós-nascimento, porque a cirurgia intrauterina, sim, é muito importante, traz, sim, uma melhora no quadro da criança, traz, sim, possibilidades maiores de evolução, porém o tratamento



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pós-natal também é muito importante. Eu acredito que isso seja tema para próximas audiências, mas tratamentos relacionados à reabilitação, à parte de fisioterapia... Minha filha é uma criança que sempre fez fisioterapia, uma criança por quem eu sempre fui atrás, eu sempre busquei e ela hoje está andando porque tem feito bons tratamentos de fisioterapia. Ela tem sido acompanhada por bons ortopedistas, bons urologistas, bons neurologistas, médicos que se atualizam, médicos que procuram saber de novos protocolos de tratamento, de novas técnicas de tratamento, porque nós precisamos, sim, fazer a intervenção precoce nessa criança que está no útero da mãe, que precisa, mas também nós precisamos ter um respaldo, nós precisamos ter um apoio, uma equipe preparada para receber essa criança quando ela nascer e para encaminhar essa criança para os tratamentos adequados.

E isso seria um sonho muito grande, assim, que todas as famílias, que todas as crianças pudessem ter tratamentos de excelência, não só no caso da mielomeningocele, – mas agora falando de mielomeningocele –, mas que todas as crianças pudessem ter esse tratamento humanizado, atualizado, que é muito importante. Eu vejo muitas famílias passando por situações que não têm necessidade, que não precisariam passar por protocolos ultrapassados, por médicos que não se atualizam e expondo crianças a situações desnecessárias.

Então, eu acho que é isso. É de extrema importância, recebo realmente muitos relatos que nos deixam muito tristes. Crianças que, às vezes, tinham toda a condição, que eram pacientes eletivos para fazer a cirurgia, porém não conseguiram fazer a cirurgia. A maioria, a associação, a Abrasse, nós estamos conseguindo direcionar por filantropia, às vezes temos um pouco de dificuldade...

Eu ouvi até uma mãe falando nesta semana: "O pessoal gosta de adrenalina", porque é sempre nos 45 minutos do segundo tempo, é sempre no final, na última hora. Isso deixa a família muito angustiada, isso deixa a mãe muito angustiada – o que a mãe sente, a criança sente.

Então, nós precisamos fazer com que essas políticas públicas atendam as nossas gestantes, as nossas crianças. Como o senhor mesmo disse, como o Senador Flávio mesmo colocou, que atendam nossas crianças num tempo hábil, e não deixem para a última hora, sempre na última hora. É o momento de a mãe estar tranquila, de a criança estar tranquila, porque a gente precisa proporcionar um desenvolvimento, após a cirurgia intrauterina, tranquilo e saudável, para que essa criança fique o máximo de tempo possível dentro do útero da mãe, para que essa criança consiga nascer com peso adequado, com tamanho adequado, para que ela venha a ter maiores chances, menos sequelas.

Então, eu acho que é isso. Se alguém tiver alguma pergunta, se quiser saber mais alguma coisa que eu não falei, peço que fale, por favor.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Até, Fernanda – a gente agradece neste primeiro momento –, as pessoas que nos acompanham pelo Brasil podem enviar as perguntas também. A gente lê as perguntas e o Ivan passa para vocês aí também todas as perguntas que vierem. Eu leio para todos tomarem conhecimento depois.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mas está muito bem, viu, Fernanda? A Fernanda levantou um ponto importante de que muitas coisas têm que ser discutidas e debatidas nessa área: o atendimento pós-cirúrgico, o atendimento no nascimento, o acompanhamento também no decorrer dos anos. Então, em conjunto com a Abrasse, nós desejamos e, com as famílias do Brasil, queremos fazer algumas audiências públicas neste ano.

A Fernanda mencionou isso, porque cada uma delas... ter acesso à fisioterapia, por exemplo, à terapia ocupacional, ao atendimento terapêutico, ao atendimento médico, a questão do cateter que é utilizado, a troca do cateter, que é em número insuficiente no decorrer do mês também. Apesar de ser barato, as famílias têm que lidar, porque são muitos cateteres a serem utilizados no decorrer do mês, enfim.

Mas hoje, assim, para todos entenderem, o foco é cirurgia intrauterina, como a Fernanda colocou: se isso acontecer, é uma perspectiva que vai ser abordada, se isso não acontecer, aí tudo fica mais complicado ou inexistente, porque a pessoa pode morrer inclusive na sequência. Então a cirurgia intrauterina tem que estar assim bem regulamentada. Para acontecer a cirurgia tem que haver um diagnóstico, um pré-natal e tal, não é Fernanda?

Eu acho que você quer complementar alguma coisa, porque você levantou a mão.

A SRA. FERNANDA MAIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – É, quando o senhor falou da cirurgia intrauterina, veio uma coisa na minha cabeça. Na época, eu morava em João Pessoa, na Paraíba, e eu tive que viajar para o Rio de Janeiro para fazer minha cirurgia. Então o senhor imagina o transtorno que foi: eu grávida, com o diagnóstico de que a minha criança tinha uma malformação grave, que causa sequelas muito graves, e eu tive que sair da cidade que eu morava para o Rio de Janeiro, que está muito distante, eu e meu esposo. É uma cirurgia que tem muitos riscos, é uma cirurgia que tem risco de parto prematuro. Então eu tinha que viajar com vinte e poucas semanas de gestação, já levando tudo o que eu iria precisar, caso minha filha nascesse antes do tempo.

Eu fiquei quase 60 dias no Rio, por uma opção até nossa mesmo, porque nós tínhamos muito receio de ela nascer em João Pessoa, de ela nascer muito prematura em João Pessoa e a gente não ter uma assistência ideal para ela com relação à UTI, com relação à preparação mesmo de médicos realmente. Então nós ficamos lá no Rio de Janeiro por 60 dias para esperar que a minha gestação avançasse um pouco mais para daí eu conseguir voltar.

Aí o senhor imagina que eu tinha ainda essa condição de ir, de ficar lá esse tempo. Mas imagina famílias que não têm essa condição, que também têm que viajar longas distâncias, a mãe grávida, e algumas vezes o pai não pode acompanhar porque o trabalho não libera. Então, assim, é muito difícil. É muito... Não vou dizer nem... É constrangedor, porque, assim, uma mãe grávida de um bebê com um diagnóstico desse e ainda ter que passar por tudo isso; ela não está nem na casa dela, ela não está próxima das pessoas dela, da família dela, e ela ter que se deslocar, é muito difícil.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, a cirurgia intrauterina, eu acho assim, a meu ver, pelo menos em uma cidade por estado – pelo menos –, para que a gente tenha um centro referenciado em todos os estados do Brasil, para, se essas famílias precisarem se deslocar, que seja uma distância menor, e consigam voltar para suas casas com mais facilidade, porque é muito difícil.

E a gente vê muitas pessoas que às vezes precisam ficar em casa de apoio; às vezes a casa de apoio está cheia e não pode receber. Nós temos as líderes da Abrasse, que tentam ajudar pessoas assim como eu, e as que representam a Abrasse nos outros estados e tentam ajudar; mas também não conseguem fazer tudo.

Então a gente precisa dessas políticas públicas que deem esse amparo para estas situações: diagnóstico precoce, cirurgia intrauterina e que seja pelo menos em todos os estados, que tenha um hospital referenciado para fazer isso para essas famílias.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Muito bem, Fernanda, muito bem-explicado, e tudo muito importante, o que você colocou.

Obrigado, por enquanto.

Em seguida, eu passo a palavra ao Paulo César Cechin, Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida.

É muito importante a gente escutar bastante a associação, porque a associação representa o pensamento das pessoas que estão envolvidas nessa área ou que tem que se organizar para discutir.

Então, parabéns para a associação.

A sigla da associação é Abrasse.

Paulo, está aí?

O SR. PAULO CÉSAR CECHIN (Para expor. *Por videoconferência.*) – Estou aqui, Senador.

Bom dia.

Eu acabei não conseguindo responder à saudação inicialmente, por um probleminha técnico.

Bom dia a todos, membros da Mesa Diretora.

Muito obrigado, Senador Flávio Arns, pela sensibilização e por dar voz à nossa comunidade, ouvir os anseios e as angústias de tantas famílias brasileiras com relação à espinha bífida.

Sinto-me cumprindo meu dever cívico aqui hoje ao dar voz à comunidade que nós representamos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu gostaria de fazer uma apresentação, demonstrando algumas informações sobre a associação, algumas informações mais relativas à nossa comunidade e alguns números com relação ao acesso ao diagnóstico no período correto e ao acesso à cirurgia intrauterina, com base em pesquisas que nós efetivamos juntos aos membros da nossa associação.

Conseguem ver a minha tela?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Sim, conseguimos.

O SR. PAULO CÉSAR CECHIN (*Por videoconferência.*) – Aqui, tem uma breve apresentação. Eu vou deixar realmente sem tomar o tempo, sem ler nome por nome, mas apenas para registrar quem são as pessoas que trabalham voluntariamente na diretoria da associação.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Paulo, eu só quero fazer uma observação para as pessoas que nos acompanham pelo Brasil.

As falas, a ata, o que for apresentado ficará disponível no *site* da Comissão, para, depois, as pessoas também verem, se desejarem, com mais calma, pensarem.

Então, ficará tudo disponível no *site*.

Desculpe-me ter interrompido.

O SR. PAULO CÉSAR CECHIN (*Por videoconferência.*) – Imagine. Obrigado pelo complemento, Senador.

A associação é uma entidade assistencial, não tem fins lucrativos. Todo o trabalho é voluntário. Nenhum dos diretores recebe qualquer remuneração pelo trabalho prestado.

A sede da associação é em Curitiba, mas a nossa atuação é em todo o país e por todo o país.

Aqui, nós temos uma imagem de uma mielomeningocele aberta.

Uma maneira mais evidente para entender – a Dra. Camila vai explicar isso de uma maneira mais abrangente – o tamanho da nossa comunidade hoje, a mielo afeta 2,42 a cada 10 mil nascimentos. Esses dados são de uma pesquisa realizada pela Abrasse, inclusive utilizando a base de dados do próprio Ministério da Saúde. Então, nós estimamos o nascimento de cerca de 750 crianças ao ano e uma população estimada de cerca de 40 mil indivíduos com mielomeningocele no país inteiro.

Aqui também tem um mapa da distribuição geográfica, para se entender, mais ou menos, como são distribuídos os associados atendidos pela associação hoje. Cabe lembrar que a associação é carente de muitos recursos, então o trabalho é 100% voluntário, basicamente com recurso dos próprios diretores e



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

colaboradores. Ainda assim, a associação atende, hoje, cerca de 4 mil indivíduos que, de alguma forma, foram afetados pela espinha bífida, cerca de 1,4 mil deles com a forma mais grave, que é a espinha bífida. Nós temos estudos publicados, inclusive em congresso internacional, com relação a esses números, então esses dados podem ser verificados posteriormente se necessário. A associação compartilha isso.

Aqui, um pouco sobre o trabalho. A associação possui grupos de integração e orientação, trabalho com lideranças regionais e líderes comunitários. Trabalhamos ações e campanhas de conscientização nas redes sociais e fazemos o que podemos com os recursos que temos.

Aqui estão alguns números com relação à cirurgia intrauterina. A Abrasse começou a intensificar ações, campanhas e esforços para garantir que mais pessoas pudessem ter acesso ao procedimento a partir de 2019. Nós temos dados do cadastro da associação. Não foi 100% das pessoas que responderam, mas é uma pesquisa com número significativo, pois cerca de 600 pessoas responderam à pesquisa. Identificamos que, de 2010 a 2018, o período em que já existia a cirurgia intrauterina, apenas 12% das crianças, no Paraná, tiveram acesso ao procedimento. A partir de 2019, a gente já tinha cerca de 72% dos assistidos, no Paraná, tendo acesso a esse procedimento. Em 2023 e 2024, nós já alcançamos o índice de 85% das gestantes – no Paraná, onde a atuação da Abrasse é mais forte, por conta da disponibilidade de recursos – tendo acesso ao procedimento da cirurgia intrauterina de correção da mielomeningocele. Em âmbito geral, 13% das gestantes brasileiras tiveram acesso à cirurgia intrauterina antes de 2019.

Após esse aumento nos esforços da associação em promover essa cirurgia, seja através de filantropia, arrecadações de doações de voluntários ou através de processos judiciais, realmente, para garantir o benefício, 46% das gestantes em todo o país tiveram acesso à cirurgia intrauterina. Os demais, como evidenciado no gráfico aqui, recebem a correção pós-natal, então o procedimento, atualmente, adotado pelo SUS aguarda que a criança tenha o nascimento e, após o nascimento, faz a correção da cirurgia intrauterina. A Dra. Camila vai conseguir explicar, com maior propriedade, posteriormente, quais são as complicações de realização do procedimento após o nascimento.

Com relação à idade gestacional do diagnóstico, a Dra. Camila também vai explicar. É óbvio que cada caso é um caso. Os números não são exatos. Em algumas possibilidades, podem ser flexibilizados, mas, com relação aos números que nós obtemos na pesquisa junto aos nossos associados, apenas 30% das gestantes, que receberam o diagnóstico, receberam-no de maneira tardia – elas não conseguiram receber o diagnóstico ainda em prazo para realizar a cirurgia intrauterina; ou seja, ainda que tenha o alcance da associação, ainda que exista a disponibilidade do procedimento através do Sistema Único de Saúde, se não houver um mecanismo de antecipação desse diagnóstico – isso, imaginamos, por meio de campanhas e de capacitação de equipes médicas –, essas gestantes vão continuar sem acesso ao procedimento, ainda que seja oferecido de maneira gratuita. Das gestantes, 14% recebem o diagnóstico praticamente em cima do limite em que poderia ser resolvido o problema com a cirurgia intrauterina ou posterior à idade gestacional; portanto, após o período em que se conseguiriam os melhores resultados.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Aqui é uma foto, inclusive, do primeiro encontro com o Senador Flávio Arns na nossa associação. Foi um encontro inusitado. Senador, eu lembro ainda – vou dizer sempre – que foi um encontro de tirar o fôlego. O trabalho da associação é junto a entidades e entes públicos, buscando melhores e maiores direitos para a nossa comunidade.

Este aqui foi um exemplo de um evento de capacitação que a Abrasse realizou no Museu da Vida, em Curitiba. Esse evento, que ocorreu no ano passado, foi gratuito para todos os associados e reuniu mais de 250 pessoas, incluindo famílias associadas à Abrasse ou não, profissionais da área médica e outros profissionais com interesse na condição. Então, imaginamos que mais eventos como esse podem viabilizar para que seja resolvido o diagnóstico de maneira antecipada, por exemplo, entre outras condições que imaginamos que o treinamento possibilitaria.

Aqui a gente elenca algumas dificuldades com relação à cirurgia intrauterina: dificuldade de acesso, falta de exames e de protocolos no SUS, entre outras. Eu não vou me prolongar aqui.

Eu acho importante só frisar que, ainda que exista um esforço hercúleo por parte da associação e da própria comunidade com relação à cirurgia intrauterina para que ela aconteça, os números deixam bastante evidente que, embora essa não seja a realidade em todo país – no Paraná, hoje, através de convênios que foram celebrados e através da insistência da associação e dos nossos esforços, a gestante já tem o atendimento à cirurgia intrauterina –, é de uma maneira muito complicada. A Fernanda citou que ela teve que viajar de João Pessoa até o Rio de Janeiro para realizar o procedimento, por exemplo. Aqui no Paraná, nós conseguimos realizar esse procedimento, através de um convênio com a Secretaria Estadual de Saúde e com o Hospital de Clínicas de Curitiba, mas é importante frisar que ainda temos muita dificuldade com a implementação disso no Sistema Único de Saúde. Ainda que exista a oferta do procedimento, é difícil fazer com que as gestantes cheguem até lá. Então, não é possível fazer um TFD, por exemplo, para um procedimento que não existe no SUS. Então, uma gestante de João Pessoa acaba tendo que fazer o seu deslocamento com recursos próprios até o Rio de Janeiro.

No caso da Fernanda, ainda foi possível que isso acontecesse, mas a gente sabe que essa não é a realidade socioeconômica da maioria dos brasileiros, então, muitas dessas gestantes, ainda que recebessem a oferta do procedimento em algumas localidades específicas do país, deixariam de poder usufruir do benefício enquanto a gente não tiver um dispositivo de amparo total no Sistema Único de Saúde, inclusive com a logística via TFD ou outras formas desse procedimento.

E, para finalizar, eu gostaria de agradecer novamente a oportunidade de a gente expor isso, ainda que de maneira rápida, porque os desafios da nossa comunidade são infinitos, mas temos muita esperança e confiança, como o Senador Flávio Arns nos disse, de realizar novas audiências públicas no futuro para discutir cada uma dessas situações até que consigamos resolver o problema de maneira definitiva.

Muito obrigado.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Agradeço a você, Paulo César Cechin, que é Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida (Abrasse), inclusive enfatizando, conforme você – se me permite chamá-lo de você – colocou, que os outros estados também se organizem para terem a regional da Associação Brasileira de Espinha Bífida do Pará, do Amazonas, de Rondônia, de Roraima, porque é muito importante o povo estar reunido, discutindo, e em conjunto, vendo que não estamos sozinhos neste mundo enfrentando a espinha bífida mielomeningocele, mas que a gente está em um grupo, e o grupo busca soluções, busca articulação. Uma sociedade organizada é muito forte nesse sentido, então, parabéns pelo trabalho!

Até para explicar para as pessoas que nos acompanham, a gente poderia discutir toda a área da espinha bífida mielomeningocele, mas a gente pensou o seguinte, junto com a Abrasse, inclusive: vamos pegar um problema, que é a cirurgia, que não é o único problema, porque tem que ter o exame pré-natal, tem que ter o exame, tem que levar para a cirurgia, tem que atender depois, e depois vamos pegar outra área, para, ao final do ano, termos, por exemplo, quatro a cinco encaminhamentos importantes para o conforto e a segurança das famílias.

Então, por isso que hoje a gente está dizendo: "Olha, a mãe foi identificada, está com problema e a criança com problema. Como a gente pode fazer essa cirurgia?". Por isso que o Ministério da Saúde também está aqui presente debatendo essa situação, mas vamos articular bastante para que o resultado concreto aconteça.

Muito bem. Passo, em seguida, a palavra para a Dra. Camila Fachin, cirurgiã pediátrica do Hospital das Clínicas de Curitiba, Paraná, hospital ligado à Universidade Federal do Paraná, portanto, ensino, pesquisa, extensão e atendimento da comunidade. A Dra. Camila é uma referência, não só no Paraná, mas no Brasil, até por todo o trabalho que teve, no exterior também, no atendimento de pessoas, na orientação e como membro de uma grande equipe para a cirurgia intrauterina.

Com a palavra, então, Dra. Camila.

A SRA. CAMILA FACHIN (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos.

Muito obrigada, Senador, por esta oportunidade, é extremamente importante a gente debater este tema hoje. Agradeço muito, em meu nome, em nome da Abrasse, de todas as famílias.

Eu vou levantar alguns aspectos mais técnicos em relação à cirurgia intrauterina da mielomeningocele, a cirurgia fetal, e vou falar um pouquinho também sobre a atual situação brasileira.

O Paulo já falou isso, mas eu gostaria só de enfatizar que o problema da mielomeningocele, quando a criança nasce com a exposição dos tecidos neurais, não é só aqui nesta região, aqui na medula.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Como a gente pode ver aqui neste diagrama, o que acontece? Acaba havendo uma descida aqui do cerebelo, dessa porção posterior do nosso encéfalo, e uma obstrução da drenagem do liquor. Então, a criança acaba ficando com hidrocefalia também.

É essa associação do defeito espinhal, da mielomeningocele em si, com a hidrocefalia que causa todas as sequelas que a gente vê nas crianças.

Como o Paulo citou, o último estudo que a gente fez aqui, com os dados do Ministério da Saúde, mostrou uma incidência de 2,4 para cada 10 mil nascidos vivos. Desculpem, aqui está faltando um zero.

Parece-me uma incidência um pouco subnotificada porque, quando nós vemos países como os Estados Unidos, essa incidência é quase o dobro da nossa. Então, eu acredito que haja um pouco de subnotificação porque, quando a gente vê também a distribuição pelos estados, nos estados que têm mais acesso ao Sistema Único de Saúde, mais acesso ao diagnóstico, o número é maior e, nos estados que têm pouco acesso, o número é menor, e não teria por que existir uma diferença de incidência entre os nossos estados, já que todo país faz, porque existe uma lei, fortificação com ácido fólico, que é uma maneira profilática de diminuir a incidência da mielomeningocele.

A profilaxia que é feita na mulher, em fase fértil – porque a mãe tem que tomar o ácido fólico antes de estar grávida –, é efetiva para redução dos casos, mas não é curativa. Ela não extingue o fato de os fetos terem mielomeningocele ou terem defeitos espinhais, espinha bífida aberta.

Como a gente faz o diagnóstico? A gente escutou bastante a Fernanda falando que ela teve acesso a esse diagnóstico e como isso foi importante. O diagnóstico é feito, principalmente, pelo ultrassom pré-natal. Daí, aqui, já vou trazendo algumas dificuldades, fazendo um *link* com a nossa realidade.

No ultrassom pré-natal, a gente vai ter aquele primeiro ultrassom, geralmente para ver a translucência nuchal, que é lá pela 12ª, 13ª semana. Depois, ao redor da 20ª semana, a gente tem o ultrassom morfológico, que é um ultrassom mais detalhado, que seria o ultrassom para fazer esse diagnóstico.

Nesse ultrassom, o médico especialista em medicina fetal vai ver o achado direto. Então, esta aqui é a coluninha do bebê; aqui, o saco da mielomeningocele. Então, isso é um achado direto de mielomeningocele, mas algumas vezes é mais difícil.

Os achados indiretos, como esse sinal do limão aqui, que é o formato que assume a cabecinha do bebê, ou o cerebelo em banana, esses achados são achados indiretos e também devem levar aquela pessoa ou aquele médico que está fazendo o ultrassom a indagar se o paciente tem ou não mielomeningocele.

Então, aqui a gente esbarra num primeiro ponto, que é a formação das pessoas, dos médicos que estão realizando esses ultrassons pré-natais no nosso sistema de saúde. Então, precisa haver a formação desses indivíduos para fazer a identificação desses sinais, para que esse diagnóstico possa ser feito em tempo hábil – e a gente já vai entender por que é importante fazer esse diagnóstico em tempo hábil. Isso é



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

um segundo ponto, porque, muitas vezes, as gestantes acabam chegando depois da janela que a gente teria para fazer a cirurgia fetal.

Feito esse diagnóstico, abre-se um leque de tarefas, digamos assim, que é necessário fazer com essa mãe.

É muito importante que toda gestante fizesse um exame, coletasse o líquido amniótico para fazer o cariótipo fetal, porque, algumas vezes, em 2% a 16% dos casos, ele pode estar associado a algum outro defeito cromossômico, a uma síndrome genética. Às vezes é uma síndrome genética grave, às vezes até incompatível com a vida, e daí não seria indicada a cirurgia intrauterina nesses casos.

Feito o diagnóstico, é importante conversar com a família, explicar as opções, explicar a cirurgia fetal, explicar a cirurgia pós-natal, lembrando que, em alguns casos, não há aquela hidrocefalia associada – isso a gente chama malformação de Chiari –, então não há Chiari. Quando não há Chiari, muito provavelmente não há indicação de cirurgia fetal. Então, não são 100% dos casos diagnosticados intraútero que vão ter a indicação de cirurgia fetal, mas a imensa maioria dos casos tem Chiari e terá essa indicação.

Como é feita a cirurgia no pós-natal? Então, antes de existir a cirurgia fetal, todos os pacientes passavam por cirurgia no pós-natal. Ela é feita entre 24 e 72 horas de vida, é uma cirurgia muito segura, com mortalidade baixa; entretanto, 80% das crianças não vão ter a reversão do Chiari. O cerebelo – lembra que coloquei naquele outro diagrama? – desce. Então, muitas dessas crianças operadas no pós-natal vão continuar com essa obstrução, daí vão ter hidrocefalia e vão necessitar colocar um cateter, que deriva do ventrículo, aqui no cérebro, para o peritônio, fazendo uma derivação ventrículo-peritoneal. Além disso, muitas dessas crianças vão ter também problemas motores importantes, sendo uma significativa parte delas cadeirantes na sua vida.

Bom, mas aí por que desenvolver então uma cirurgia fetal para uma doença em que, como eu falei para vocês, a cirurgia pós-natal é segura – entretanto, com sequelas.

O racional para operar a criança intraútero é o seguinte: essa hipótese das duas lesões. Então, na verdade, a criança, o feto que tem mielomeningocele, ou espinha bífida aberta, sofre duas lesões. A primeira lesão é o próprio defeito, a malformação que ele apresenta, com o tecido neural exposto. A segunda lesão é a agressão que o líquido amniótico vai fazer nesse tecido neural.

A cirurgia fetal diminui essa segunda lesão, porque ela vai corrigir intrauterinamente e vai diminuir o tempo em que esse tecido neural vai ficar exposto ao líquido amniótico. Então, esse é o racional da cirurgia fetal, porque ela paralisa a história natural daquele tecido neural que ia sendo lesado gradativamente por contato com o líquido amniótico e, muitas vezes, pode, inclusive, reverter a história natural, revertendo o Chiari, revertendo a hidrocefalia.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu gostaria de fazer menção ao Dr. Michael Harrison, que é um cirurgião pediátrico americano. Ele é o pai da cirurgia fetal moderna, ele que desenvolveu essas hipóteses no seu laboratório, junto com vários pesquisadores, nos Estados Unidos. Ele também desenvolveu os princípios éticos para a realização de cirurgia fetal, não só da mielomeningocele, mas de todas as cirurgias fetais.

Então, é muito importante que a gente tenha...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Pode ficar à vontade para continuar aí.

A SRA. CAMILA FACHIN (*Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador.

É muito importante que a gente tenha em mente que os critérios éticos para a realização da cirurgia fetal são muito importantes. Uma das coisas eu já disse: quando o feto tem malformações mais graves, associadas à espinha bífida, não se deve fazer a cirurgia fetal. A cirurgia fetal só deve ser realizada depois de se demonstrar que ela é eficaz. Foram feitos estudos anteriormente? Foram feitos estudos em animais? Está comprovado que ela realmente é eficaz? Ela traz mais benefício do que malefício? Tudo isso é importante quando a gente fala em cirurgia fetal.

Aqui, foi um dos primeiros casos, o caso operado em uma ovelha, em 1995, pela equipe do Dr. Michael Harrison, e aqui o primeiro caso em humanos, em 1998, feito por esses dois médicos, que foram da equipe de pesquisa do Dr. Michael Harrison, lá na Califórnia. Depois que eles acabaram o treinamento com o Dr. Michael Harrison eles foram para a Filadélfia e estão até hoje lá, no Hospital Infantil da Filadélfia, onde eu tive o privilégio de passar um ano sob orientação do Dr. Alan Flake. Eles publicaram o primeiro caso em humanos em 1998.

No Brasil, é preciso também a gente enfatizar o pioneirismo do Dr. Antonio Moron, que foi Professor Titular de Obstetrícia da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. Ele fez a primeira cirurgia intraútero para mielomeningocele no Brasil, lá no Hospital São Paulo, da Escola Paulista, em agosto de 2003.

Bom, vários centros começaram, então, a fazer a cirurgia fetal, mas as pessoas se perguntavam: "Será que é realmente mais efetiva a cirurgia fetal do que a cirurgia pré-natal?".

Foi então lançada uma ideia nos Estados Unidos de que todos os centros que fizessem cirurgia fetal parassem de fazer, e apenas três centros fariam as cirurgias fetais dentro de um estudo. Então, fazia-se o diagnóstico das mães e era sorteado se aquela mãe ia para o tratamento fetal ou para o tratamento pós-natal. Óbvio, ela assinava um termo de consentimento, aceitando participar do estudo, e esse estudo norteia o tratamento da cirurgia fetal da mielomeningocele até hoje. É o estudo MOMS, que foi publicado em 2011 no *New England Journal of Medicine*, que é uma das maiores, mais respeitadas revistas dentro da medicina.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, como eu falei para vocês, ele envolvia três centros, e a ideia era comparar quem fez cirurgia fetal com quem fez cirurgia pós-natal. Quando eles iniciaram o estudo, eles tinham um plano de colocar cem pacientes na cirurgia fetal e cem pacientes na cirurgia pós-natal. Esse estudo começou em 2003.

Então, aqui são alguns critérios de inclusão e exclusão, de que eu não vou falar, mas a gente os usa até hoje. No Brasil, a gente estende um pouco a idade gestacional. E, aqui, pessoal, vê-se a importância do diagnóstico, porque a gente tem que operar esse paciente... Alguns estudos no Brasil já mostraram que a gente pode operar em até 27 semanas e não mais 26, como está aqui, mas existe uma janela, e, depois disso, não adianta mais operar, não é benéfico operar. Por isso, é importante o diagnóstico precoce e essas gestantes chegarem para a cirurgia. E aqui é o Chiari, que é a hidrocefalia. Então, tem que ter Chiari para fazer a cirurgia intrauterina.

Bom, aqui só umas fotos para explicar. É feita uma laparotomia grande na mãe, uma incisão no abdômen, em que o útero é colocado para fora, e daí é feita a incisão no útero em cima do defeitinho ali das costinhas do feto. É operado o defeito das costas do feto com microscópio, reposto o líquido e fechado o útero. Então, essa é a cirurgia fetal descrita no estudo MOMS.

O que aconteceu? O estudo acabou, porque, numa análise parcial dos resultados, eles viram que tinham muito melhor resultado os fetos operados intraútero. Quais eram esses melhores resultados? Menos necessidade de *shunt* ventrículo-peritoneal e melhor função motora quando eles começavam a andar.

Entretanto, nem tudo são flores. Existem outras sequelas? Sim.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Pode continuar.

A SRA. CAMILA FACHIN (*Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador. Eu não vou me prolongar, prometo.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Pode ficar tranquila.

A SRA. CAMILA FACHIN (*Por videoconferência.*) – Obrigada.

O parto prematuro é o principal efeito adverso da cirurgia intrauterina. Todo procedimento intrauterino carrega uma chance de desencadear trabalho de parto prematuro. Então, aqui, a gente tem uma melhor função motora, uma menor necessidade de colocar a válvula de derivação ventrículo-peritoneal. Entretanto, a gente tem uma maior morbidade materna, por conta da cicatriz no útero, e uma maior morbidade fetal, por conta da prematuridade. Mas, nesse balanço, a cirurgia fetal traz mais benefícios do que malefícios, e é isso que o estudo MOMS mostrou.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, a partir de 2011, quando esse estudo foi publicado, ele é uma evidência científica nível 1A, porque ele é um estudo prospectivo, randomizado, controlado. Desde 2011, a gente pode dizer que o padrão ouro para correção da mielomeningocele é a cirurgia fetal e não mais a cirurgia pós-natal nos casos com hidrocefalia no feto.

Aqui são vários outros estudos que foram publicados depois, mostrando esses mesmos resultados. Então, não foi só esse estudo MOMS, foram vários estudos. E o problema que a gente fica com relação à cicatriz materna: cicatriz grande, o útero continua crescendo, pode romper. No estudo MOMS não houve nenhuma mortalidade, mas eles sempre faziam uma cesárea antes de a paciente entrar em trabalho de parto e pediam para ela guardar dois anos antes da próxima gestação.

Aqui nós temos uma contribuição de um brasileiro, que é o Dr. Fábio Peralta, que atua em São Paulo, que desenvolveu uma cicatriz menor no útero para fazer essa cirurgia, diminuindo então aquelas questões de rotura uterina. Então, isso foi também um avanço e uma contribuição brasileira.

E hoje a gente tem algumas abordagens menos invasivas para o útero. Para o feto, elas são também um pouco menos invasivas, mas elas focam mais na questão da cicatriz uterina. Existe o tratamento fetoscópico totalmente percutâneo e existe o tratamento fetoscópico com a exposição do útero, fazendo uma laparotomia, expondo o útero e colocando os "trocateres" somente através da parede uterina. Essa maneira de fazer fetoscopia tem menos chance de trabalho de parto prematuro do que na fetoscopia totalmente percutânea.

Essas técnicas fetoscópicas ainda estão sendo estudadas, têm publicação, mas ainda carecem de uma comprovação. Acredito que isso seja realmente o futuro, principalmente essa com a exposição do útero, porque também não adianta a gente fazer totalmente fetoscópica e aumentar muito a incidência de parto prematuro.

Aqui algumas imagens lá do Hospital de Clínicas. Eu sou professora na Universidade Federal do Paraná. Lá no Hospital de Clínicas, existe uma equipe que realiza cirurgia fetal pelo SUS – infelizmente, uma das poucas do Brasil – e a gente sabe que seria muito benéfico se isso fosse expandido para outros estados também.

Aqui só para mostrar que em todos aqueles avanços que foram vistos lá no estudo MOMS, em 2011, continuaram acompanhando essas crianças. Então, aqui na equipe escolar elas continuam com boa função motora. Esse estudo aqui é também para avaliar a função física das crianças. Então esse benefício é mantido durante a vida da criança.

E aqui, só para mostrar dois pacientezinhos nossos daqui de Curitiba – eu pedi autorização das mães –, que estão superbem com a função motora, mostram que realmente existe benefício na realização da cirurgia intrauterina e que seria excelente que esse benefício fosse estendido para todo o nosso país.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito obrigada.

E desculpem ter passado um pouquinho do tempo.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Agradeço muito à Dra. Camila. Muito importante. Era necessário, inclusive, passar um pouco do tempo.

Eu até penso... Vou falar depois com o Ivan também para nós vermos e enviarmos, a título de contribuição também, esta audiência pública, divulgando, às faculdades de medicina do país, para que as pessoas tomem conhecimento, vejam, escutem a opinião da família, da associação, da medicina, no caso, do Hospital de Clínicas, e, agora, do Ministério da Saúde também, para que vejam como é que o ministério está vendo, encaminhando. A gente já sabe que existem iniciativas.

Por isso é que vamos ouvir, então, o Dr. Marcos Jonathan Lino dos Santos, que é Consultor Técnico do Ministério da Saúde.

Com a palavra, Dr. Marcos.

O SR. MARCOS JONATHAN LINO DOS SANTOS (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos e a todas.

Primeiramente, gostaria de agradecer o convite do Senador Flávio Arns, e aqui vou trazer alguns pontos que foram colocados durante as apresentações, muito bem colocados, e também como é que hoje o Ministério da Saúde vem tratando a questão.

Primeiramente, eu estou como Consultor Técnico aqui da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, aqui do ministério, onde essa pauta é discutida não só pela nossa secretaria, mas também por outras secretarias, principalmente a Secretaria de Atenção Primária à Saúde, que é a Saps, que, na verdade, hoje vem conduzindo todo esse processo que trata a espinha bífida. A gente tem a questão da própria criação, que ocorreu em 2021, da Câmara Técnica Assessora, para a gente conseguir discutir. Então, nessa CTA que foi lá em 2021, que foi conduzida pela Saps, mas com participação de todo o ministério, como também das sociedades médicas especialistas para poder discutir sobre a situação, lá foi colocada para ser debatida tanto a questão das diretrizes clínicas como também da própria incorporação da cirurgia intrauterina, que já foi citada e muito bem explicada pela Dra. Camila.

Então, diante dessas situações... E isso partiu tanto dessas questões provocadas pela sociedade civil organizada, também pelas questões vinculadas à necessidade da população que o Ministério da Saúde começou a enxergar, como também pelo parecer técnico que ocorreu, do Conselho Federal de Medicina, onde se colocou que a questão da cirurgia intrauterina ainda estava em fase de desenvolvimento, que precisava de mais estudos, para poder fazer essa própria indicação para o SUS. Esse parecer foi decorrente de uma provocação nossa ao ministério na época, para que a gente pudesse realmente ter essa visualização.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E aí, só para vocês entenderem, para que a gente possa incorporar qualquer tipo de tecnologia, de procedimento, de equipamento, ele precisa passar por alguns critérios, critérios esses que perpassam pelas questões das evidências científicas. Então, a gente precisa enxergar cientificamente quais os benefícios, quais são os riscos que existem. Com isso passa-se por uma comissão, que é a Conitec, e a Conitec faz essa avaliação, para depois verificar os estudos econômicos, qual gasto seria esse que o SUS teria, para poder aí vir, sim, fazer o processo de incorporação e depois a análise da área técnica para fazer o processo de efetivação daquela tecnologia.

Então, durante as reuniões da CTA, em 2022, a gente acabou fazendo a nota técnica, provocando a Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias), para que pudesse fazer um parecer técnico de evidências científicas sobre a cirurgia intrauterina. E o parecer saiu no ano passado, no comecinho do ano passado, onde se colocou que ainda havia alguns... Eu vou até colocar aqui: alguns benefícios foram confirmados a médio prazo para a cirurgia fetal, porém existem, sim, alguns riscos maternos e fetais, quando comparado com a cirurgia que hoje já é disponível pelo SUS, que é a cirurgia pós-natal. Diante disso, como foi até colocado pela Dra. Camila, é uma balança. Então, essa balança é difícil, como diz o parecer que eles colocaram. Entre os riscos maternos, fetal e infantil, ele não tem uma firme conclusão. Então, o parecer final da Conitec não colocou como algo, vamos dizer assim, totalmente benéfico para que houvesse a incorporação pelo SUS.

Diante disso, foi levado também novamente para a CTA, e os especialistas decidiram não mais, vamos dizer, dar andamento em relação à situação das incorporações com os estudos.

Porém, nós, enquanto área técnica em si e enquanto ministério, nos reunimos e vimos a possibilidade de, com os estudos mais recentes que possam vir a ter, novamente tentar com a Conitec um novo parecer, para a gente poder conseguir enxergar, porque, como a Dra. Camila colocou, existem vários benefícios e vários outros estudos mais recentes que podem tentar fazer essas comprovações, e a gente acabou também tendo essa possibilidade de tentar novamente fazer esse caminho, vamos dizer assim, para que haja novamente uma nova avaliação, porque, a partir do momento que houver essa avaliação, houver o parecer favorável da Conitec, aí, sim, a gente consegue verificar a possibilidade da incorporação dessa cirurgia dentro do SUS.

Hoje, a cirurgia que é disponível é a cirurgia pós-natal, a cirurgia aberta. Então, hoje a gente consegue visualizar... Em 2023, foram realizadas aproximadamente 202 cirurgias no país. Os centros, as unidades que realizam as cirurgias são locais que estão habilitados, são centros, são unidades hospitalares que estão habilitadas, como os centros de neurologia ou unidades de neurologia, têm que estar vinculados a esse tipo de habilitação. A partir do momento em que há a *expertise* na realização do procedimento, é realizado, sim, pelo SUS. Então, hoje, pelo SUS, a gente tem realmente como disponível esse tipo de procedimento.

Em relação ao que foi aqui falado – acho que foi colocado – quanto à questão dessa necessidade, principalmente na atenção primária, de os profissionais serem capacitados para o diagnóstico precoce, isso



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

aí também é de extrema importância. A gente vem discutindo com a Secretaria de Atenção Especializada essa necessidade que precisa ter, não só para a questão da mielomeningocele, mas também relacionada a outras patologias congênitas, para que haja realmente esse diagnóstico precoce para que a gente consiga realmente identificar precocemente e aí conseguir tratar e dar as linhas de cuidados necessárias.

Sobre a questão das filas, que acho que foi citada por alguma pergunta que chegou, sobre essa preocupação com as filas, a gente coloca, enquanto Ministério da Saúde, como diretriz normativa a questão da organização dos serviços. Eles são muito desenhados e articulados pelos gestores, tanto gestores municipais, como gestores estaduais, para que eles criem seus protocolos e organizem da melhor forma para que se dê acesso à população aos procedimentos necessários.

O TFD também, como foi colocado, é desenhado, vamos dizer assim, com essas pactuações, tanto em nível local, como municipal e estadual. Claro, a gente, como Ministério da Saúde, dá as normativas, dá as diretrizes, para que aí eles consigam realmente se organizar, e a gente apoia de acordo com as necessidades que houver dentro desses locais.

Praticamente, a gente tem esses avanços sendo discutidos, tanto a questão, como foi falado, do ultrassom morfológico – a gente também visualiza essa necessidade, porém ainda não foi incorporado pela Conitec para ser realizado pelo SUS, então é outro fator aí que a gente precisa realmente buscar: que haja incorporação pelo Sistema Único de Saúde –, como também a cirurgia intrauterina, que, pelo parecer mais recente que se teve da Conitec, ainda não se colocou aí como algo para ser incorporado, porém a gente ainda precisa ter outras tentativas e precisa também até pedir ajuda à associação, porque a gente precisa reunir as evidências. Essa reunião de evidências é necessária para que haja avaliação pelo corpo técnico lá da Conitec, para poder a gente conseguir ter efetivação do procedimento. Então, até coloco aqui em aberto para que realmente, se puderem nos ajudar os especialistas, os contatos, para que a gente pudesse aí formar cada vez mais essas evidências, para que a gente possa realmente colocar novamente para a Conitec fazer o processo de avaliação.

Então, praticamente, é esse processo de trabalho que a gente vem fazendo.

Tivemos reunião, já esse ano, com um grupo mais técnico do nosso ministério, para que a gente pudesse dar esses andamentos e essas deliberações necessárias. E foi quando a gente realmente discutiu essa possibilidade novamente de fazer uma tentativa, vamos dizer assim, para a Conitec fazer uma reavaliação do processo.

A gente se coloca à disposição, Senador Flávio, para que tanto a associação médica como as associações de pacientes possam também entrar em contato. A gente está construindo em conjunto, a gente está aqui com o diálogo aberto, está aqui participando realmente para poder ver encaminhamentos que a gente também possa vir trazer para cá, para o ministério, para poder a gente dar andamento com as partes envolvidas, com as áreas técnicas envolvidas. Estamos sempre à disposição.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

Eu até ia perguntar para Dra. Camila como é que ela vê essas observações, porque, inclusive, na nossa justificativa da realização da audiência pública, está "considerando os resultados desta câmara técnica, como a nota técnica para o comitê com as evidências científicas para a inclusão da cirurgia fetal de correção da doença, propomos audiência pública debater sobre os procedimentos no SUS". Eu considero assim também que a câmara técnica... Até pergunto para a Dra. Camila se você não fazia parte da câmara técnica também.

Por favor, com a palavra.

A SRA. CAMILA FACHIN (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador.

Sim, eu fiz parte da câmara técnica. Eu representava a Associação Brasileira de Cirurgia Pediátrica. Fui indicada pela diretoria da associação para participar da câmara técnica.

Como o Jonathan falou, a gente começou a câmara técnica em 2021, daí finalizamos a câmara técnica... A câmara técnica, na verdade, era para uma linha de cuidado e para a questão da cirurgia fetal, então a gente acabou dividindo-a em dois grupos de trabalho. Eu participei do grupo da cirurgia fetal. E a gente finalizou a câmara técnica com dois documentos que foram encaminhados para a Conitec. E nesse ano...

Desculpe, neste ano, não; no fim do ano passado, até estava revendo aqui os meus documentos, a Debora Beltrammi, da Saps, entrou em contato, porque a gente questionou, porque já estava demorando muito a resposta da Câmara Técnica. Então, a Debora Beltrammi, da Saps, entrou em contato com a gente, os profissionais da Câmara, porque esse parecer, na verdade, não é um parecer final, nele inclusive está escrito parecer inicial, é um parecer inicial da Conitec. E, nesse parecer, a gente estudou junto lá, quando a Debora encaminhou para a gente, havia já uma evidência importante em relação à cirurgia a céu aberto, então eles meio que chancelando a cirurgia a céu aberto e trazendo ainda algumas preocupações em relação à cirurgia fetoscópica, justamente por aquilo que eu coloquei na minha apresentação, que ainda não tem muita evidência científica e tudo. E, na época, a gente até imaginou que seria bom a gente já colocar para o público em geral, para o SUS liberar a questão da cirurgia a céu aberto e depois continuar a outra parte do grupo de cirurgias que estava lidando com a cirurgia fetoscópica.

Uma coisa que é um entrave, que o Jonathan levantou, é esse parecer do CFM, porque ele não é muito conclusivo. Daí, na época, até o Dr. Renato Sá também estava participando, ele é um obstetra brasileiro e ele está ligado também com a diretoria da Associação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia. Na época, a própria Associação de GO e a Associação Brasileira de Cirurgia Pediátrica fizeram também uma provocação – isso em dezembro do ano passado – para o Conselho Federal de Medicina para que saia um parecer mais contundente do conselho, porque, assim, cientificamente falando, não há o que discutir.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O estudo MOMS é de 2011, a cirurgia a céu aberto... É a melhor evidência científica que a gente tem, é um estudo prospectivo, randomizado, então é nível 1A de evidência científica. Então, eu acho que o que segurou um pouco esse parecer inicial da Conitec foi o parecer do CFM. Então, a gente também estava lidando com isso.

A última notícia que a gente teve da Debora foi em dezembro, e ela tinha ficado de agendar uma nova reunião com os *experts* da Câmara Técnica. Então, não houve uma desistência, Jonathan, dos *experts*; pelo contrário, a gente estava trabalhando em escrever um novo documento para enviar para a Conitec em relação a essa avaliação inicial que eles fizeram e também trabalhando no CFM para que saia um novo documento do CFM, um novo parecer. Daí a Debora ficou de fazer algumas reuniões dentro da Saps e encaminhar isso com a gente, mas não tivemos mais retorno.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Eu pergunto para você, Camila, e também para o... Você o chamou de Jonathan; é o Marcos Jonathan... Não, pode ser Jonathan, porque afinal o nome é Marcos Jonathan. Eu só quero perguntar o seguinte também para o Paulo e para a Fernanda: quer dizer, nós estamos realizando esta audiência pública pela CAS (Comissão de Assuntos Sociais) do Senado, com a preocupação de apoiarmos, porque isso é tarefa do Congresso Nacional – escutarmos a sociedade, vermos se a necessidade que a sociedade apresenta depende de legislação, de uma lei ou de mudança de uma lei, ou de apoio do Congresso para aquilo que a sociedade apresenta.

Parece-me, então, salvo melhor juízo, que nós teríamos que fazer dois encaminhamentos, como Comissão de Assuntos Sociais. Primeiro, para que a Dra. Debora dê a continuidade a esse processo que foi debatido no ano passado, para entrar em contato com as entidades também, para que pudesse dar continuidade a todo esse estudo e debate que vem acontecendo no Ministério da Saúde. E a segunda situação, já que existe também a nota da pediatria, cirurgia pediátrica, e da obstetrícia, é de que a Comissão também relate para o Conselho Federal de Medicina que esta audiência pública foi realizada e que estamos, assim, atentos aos desenvolvimentos e, conforme a nota técnica, as notas da pediatria e da obstetrícia, que o Conselho Federal de Medicina possa se posicionar para que o Ministério da Saúde possa também, com base no que o Conselho Federal de Medicina também colocar... Que haja, à luz das evidências científicas, lógico, bem colocadas... Certamente, na nota que a pediatria fez e a obstetrícia fez, isso foi colocado também, para que o Ministério da Saúde possa ter esse respaldo também do Conselho Federal de Medicina.

Estaria correto pensar dessa maneira, Dra. Camila?

A SRA. CAMILA FACHIN (*Por videoconferência.*) – Estaria, sim, Senador. Seria muito, muito bom.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Mais alguma coisa da parte... Eu já vou escutar o Paulo também, mas da parte de você?

A SRA. CAMILA FACHIN (Para expor. *Por videoconferência.*) – Não, eu acredito que é isso. A gente precisa retomar as atividades do Comitê Técnico Assessor, porque a gente acabou ficando no meio do caminho um pouco. Eu acho que a gente pode evoluir a partir dali, para que o Conitec realmente incorpore para o SUS.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Ao Marcos Jonathan, também lhe parece que é adequado falarmos isso?

O SR. MARCOS JONATHAN LINO DOS SANTOS (Para expor. *Por videoconferência.*) – Sim, sim. Concordo, Senador, que a gente precisa, realmente, dar continuidade. Até mesmo houve um processo, Dra. Camila, da recomposição de alguns participantes da CTA, porque, como houve mudança de gestão, algumas pessoas acabaram também não estando mais com a gente. Inclusive, eu fui uma das pessoas nomeadas aqui, enquanto da Secretaria de Atenção Especializada, para compor a CTA.

Então, acho que, no comecinho deste ano, quando houver indicação... Acho que eles estão finalizando o processo das indicações dessa nova composição, vamos dizer assim, da CTA, para novamente a gente dar continuidade, mas a continuidade é importante para que a gente possa dar as deliberações essenciais, o que já foi discutido pela Dra. Camila, foi colocado muito bem.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – O Paulo, que é Presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida, também levantou a mão.

O SR. PAULO CÉSAR CECHIN (Para expor. *Por videoconferência.*) – Claro. Eu gostaria só de pedir licença e perdão pela coloquialidade; eu sei que tudo isso carece de evidência científica. A associação só trabalha baseada em eventos provenientes de evidência científica, mas eu gostaria de compartilhar a minha experiência como Presidente da Associação, com relação ao que eu, de fato, vejo com relação às crianças que fazem o procedimento da cirurgia intrauterina e aqueles que não têm acesso ao procedimento

E não precisa de evidência científica para você avaliar entre duas crianças qual foi a que teve acesso ao procedimento e qual foi a criança que teve o prejuízo por não ter recebido o procedimento.

Como a Dra. Camila mencionou, por diversas vezes, desde 2011, a cirurgia intrauterina é o procedimento padrão ouro de escolha em todo o mundo. Eu e a Dra. Camila estivemos, no início do ano passado, em um congresso nos Estados Unidos, o maior congresso sobre espinha bífida no mundo, e lá estavam as maiores autoridades no assunto, do mundo inteiro. A minha função nesse congresso era



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

realmente absorver o sistema de gestão da associação americana e entender como que os processos dessa associação evoluíram tão rápido. Então, eu precisei realmente debater a condição da nossa comunidade aqui no Brasil. Para eles é um absurdo a gente não ter o procedimento da cirurgia intrauterina ainda implementado no sistema público de saúde do país.

Entendo que também isso deve ser colocado de uma maneira com base em estudos científicos, mas tenho certeza que é necessário levar em consideração a mortalidade infantil das crianças que não recebem o procedimento da cirurgia intrauterina. A Dra. Camila explicou muito bem ali que existem riscos de mortalidade materna e também da criança durante o procedimento, mas é importante levar em consideração que 16% dos indivíduos que recebem o diagnóstico de mielomeningocele no Brasil não chegam à idade adulta, e 50% desses não completam o primeiro ano de idade.

Eu entendo também a necessidade da comprovação através de estudos científicos que já existem. Eu acho que talvez seja necessário levar em consideração os estudos com relação aos efeitos de médio e longo prazo da cirurgia intrauterina e das crianças que não tiveram acesso à cirurgia, mas a maioria das crianças que vêm a óbito no primeiro ano de idade com mielomeningocele é em decorrência de mau funcionamento da válvula de derivação ou de infecções contraídas durante o procedimento, durante o primeiro ano, ou em substituição do *shunt*, derivação, como a Dra. Camila explicou. As crianças morrem de meningite, e 84%, salvo engano, das crianças que recebem o procedimento intrauterino não necessitam da colocação da válvula de derivação peritonal, ventrículo peritonal. Então, essas crianças não são expostas – ou esse percentual de crianças não é exposto – ao risco de contrair meningite. Aqui nós estamos falando diretamente de mortalidade infantil. Então, com relação aos benefícios, às evidências, eu acho que isso está muito claro.

Com relação à minha vivência com essas famílias – eu devo atender cerca de cinco novas famílias todas as semanas com o diagnóstico de mielomeningocele –, eu acho que praticamente todos os indivíduos que recebem o diagnóstico acabam chegando até a associação hoje. A gente realmente consegue verificar a diferença não somente na qualidade de vida da criança, mas também nos impactos socioeconômicos de toda a família, inclusive porque os custos de administração de uma criança com uma quantidade reduzida de sequelas no Sistema Único de Saúde são incomparáveis. Novamente, tenho certeza que esses custos vão ser levantados após a comprovação da viabilidade técnica de implantação da cirurgia intrauterina no Sistema Único de Saúde.

Mas basicamente, com relação a material, a gente fala de linha de costura cirúrgica. Então, os profissionais já estão lá. Os efeitos não são somente os efeitos com relação à saúde – eu acho que isso tem que ser levado em consideração –, a cirurgia intrauterina não traz benefício somente à saúde da criança, mas traz benefício ao Erário público, traz benefício à condição socioeconômica das famílias que são atingidas por essa condição em todo o país. O nível de debilitação dessas crianças é tão grande que, automaticamente após o nascimento, um dos pais precisa deixar o mercado de trabalho, geralmente a maior prejudicada é a mãe, como sempre. Então, estamos prejudicando ainda as mulheres que trabalham no país



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

que, muitas vezes têm qualificação, têm um sucesso profissional, têm uma boa colocação e têm que deixar esse mercado de trabalho, têm que reduzir a capacidade econômica do sustento da família para atender sequelas que, muitas vezes, poderiam ter sido evitadas. E, como o Senador Flávio Arns colocou – e muito bem colocado –, nós temos muitos desafios com relação a mielomeningocele, mas o primeiro passo é providenciar o melhor tratamento para que essas crianças cresçam com o menor número de sequelas possível, para que, no futuro, tenham menos desafios a ser solucionados.

Essa era a colocação que eu gostaria de fazer em respeito à nossa comunidade, àqueles que tiveram acesso à cirurgia, aos que não tiveram. Temos hoje assistentes que estão galgando para conseguir a cirurgia intrauterina, na esperança de conseguir. Eu tenho certeza absoluta – isso é uma verdade que evidenciamos no nosso dia a dia – de que os benefícios da cirurgia intrauterina são evidentes. Era isso.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Agradeço de novo, Paulo. Acho que a sua fala foi extremamente importante e está de acordo com aquilo que uma associação brasileira que pretende defender a dignidade, o respeito, chances, oportunidades tem que fazer. Parabéns pelo depoimento também!

Eu até sugiro... Eu coloquei algumas coisas antes, mas gostaria que esse documento que vamos colocar, em função desta audiência pública, até fosse elaborado em conjunto pela Abrasse, pela Dra. Camila também, para que a gente pudesse enviar, Jonathan, também para a Ministra da Saúde; obviamente que ela tem que tomar conhecimento de tudo. Que possamos, inclusive, fazer talvez uma audiência pública... audiência pública, não, desculpe, uma audiência com ela também, e enviar para a Dra. Beltrammi, como foi colocado, para o Conselho Federal de Medicina, mas que o documento reflita aquilo que foi colocado nesta audiência pública. Vamos fazer em conjunto esse documento, aí assinamos como audiência pública da CAS, com o apoio, com a participação do movimento social também, que faz... Está bem assim? Porque aí, sim, nós vamos acompanhar regularmente, quer dizer, cobrar, mas, no bom sentido também, porque a gente quer que tudo funcione bem.

Mas eu só quero dizer, em relação ao que o Paulo falou, que é bem verdade, quer dizer, os benefícios para crianças são tão evidentes!

Nos Estados Unidos, inclusive, de acordo com a pesquisa mostrada, nem concluíram, porque era tão óbvio que as coisas eram melhores com a cirurgia intrauterina. Em termos da segurança da família, questões socioeconômicas são essenciais. Por quê? Porque, quando uma família tem um filho ou uma filha com algum tipo de necessidade de saúde especial, isso envolve a família toda, e todo mundo fica com dificuldades de exercer com calma e tranquilidade o seu dia a dia, em particular a mãe, como foi colocado. E, para o poder público, a gente usa, inclusive, uma frase: é mil vezes mais barato prevenir do que remediar. Se você previne, haverá menos internação, menos atendimento médico depois, mais perspectivas, inclusive



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

para que essas pessoas, por terem uma condição melhor de vida, com menos sequelas e menos problemas, possam até retornar ao próprio trabalho e, na sequência, à participação na sociedade.

O que você acha, Fátima? Estaria bem assim? Porque nós temos que terminar sempre uma audiência pública com encaminhamentos efetivos; quer dizer, o foco hoje não é em muitos desafios, como o Paulo colocou, mas na cirurgia, com diagnósticos precoces, exames complementares, para se ter essa certeza da necessidade e a própria realização da cirurgia intrauterina.

E o acesso descentralizado, como a Fátima... A Fátima, não, desculpe, é a Fernanda, não é? Eu estou falando Fátima e não sei por quê.

O acesso descentralizado, que a Fernanda Maia colocou, esteja, tanto quanto possível, mais próximo do local em que a família reside, não é? Claro, pelo menos, gradativamente, que esses serviços sejam ampliados.

Como acontece no Paraná, a gente tem um hospital de clínicas ligado a uma universidade. Havendo isso nos estados, vai fazer com que a formação médica dos profissionais de saúde aconteça de uma maneira já ligada a essa necessidade da população.

A Dra. Camila levantou a mão, não é, Dra. Camila?

A SRA. CAMILA FACHIN (Para expor. *Por videoconferência.*) – Levantei, Senador.

Eu gostaria só de complementar um ponto que o senhor acabou de colocar: tão importante quanto oferecer a cirurgia intrauterina é fazer uma rede que seja capacitada para tal, não é?

Então, o que a Fernanda falou é super importante: um hospital regulamentado em cada estado. A gente não precisa de dez hospitais do SUS na mesma cidade, até porque é uma cirurgia rara, existe uma curva de aprendizado e todo um treinamento para a realização da cirurgia, que implica melhores ou piores resultados, não é? Então, a regulamentação dos locais é importante também para o Ministério da Saúde, para que se mantenha a qualidade, para que a gente possa oferecer um tratamento de ponta, que, como o Paulo falou, é oferecido em todo o mundo para as gestantes que têm um feto que tem mielo, mas com qualidade e segurança.

Então, acho que é importante a gente pontuar isso também.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Eu acho que antes disso, até como prioridade, é incorporar no SUS...

A SRA. CAMILA FACHIN (*Por videoconferência.*) – Sim.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) – ... a cirurgia intrauterina, de acordo com os procedimentos, para que as pessoas tenham acesso a ela sem os



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

percalços, dificuldades, eventualmente tendo que apelar para a Justiça ou perder essa janela de oportunidade, mas para isso tem que ter os exames. Isso já é uma coisa mais simples, não é? É propriamente fazer os exames e saber que em certos locais a cirurgia é feita regularmente desde que os indicadores apontem para isso. E ir aumentando, porque há estados no Brasil, estados onde você não tem hospital universitário, inclusive. Então uma cirurgia rara dessa natureza, às vezes, fica difícil, mas o objetivo é o pessoal conhecer, habilitar, vamos dizer que o conhecimento vai evoluindo. Não é, Fernanda? Não sei se você como mãe também, escutando tudo o que foi falado... Porque a pior coisa seria a gente dizer: "Olha, tivemos audiência pública e nada foi resolvido". Então isso não pode acontecer. Quer dizer, vamos, como Comissão, junto com vocês, atrás daquilo que foi apontado. O que você acha, Fernanda?

A SRA. FERNANDA MAIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – É muito importante, Senador, que nós tenhamos uma rede preparada. Não é só a gente solicitar que o SUS implemente essa cirurgia e que qualquer médico possa fazer, porque ele precisa ter uma capacitação. É uma cirurgia bastante delicada, a gente está falando do sistema nervoso central, a gente está falando de medula, a gente está falando de estruturas que são muito delicadas no nosso corpo. E qualquer erro também é fatal. Da mesma forma que um profissional capacitado e com olhar, com experiência, pode, sim, reverter um quadro futuro bem difícil para essa criança. Um profissional não capacitado também pode trazer, pode aumentar esses desafios. Então eu acho que o caminho realmente é esse que a Dra. Camila confirmou, de acordo com o que o senhor falou.

E vamos por passos, não é? O primeiro passo é esse. Depois que a gente conseguir isso, a gente vai para os próximos passos, de acordo com a nossa... Nós temos aí uma equipe técnica maravilhosa também na Abrace, a Dra. Camila à frente, ela nos direciona bastante.

E, como foi dito na audiência, uma família que tem a oportunidade de fazer essa cirurgia intrauterina, ela muda, transforma a perspectiva da família, porque o conhecimento, a informação trazem para nós armas muito poderosas, não é, Senador? Quando a gente tem uma criança que foi operada intraútero, a gente passa a... O nosso mundo se abre, porque é uma cirurgia rara, é uma cirurgia... As pessoas, às vezes, até os próprios profissionais da medicina, quando veem que aquela criança foi operada no útero: "Nossa, foi operada intraútero!" e se espantam, não é? Muitos profissionais da área da saúde ainda se espantam com isso. Então, o senhor imagina uma pessoa leiga.

Eu sou administradora, não sou da área da saúde, mas o tanto que eu já aprendi, desde que eu descobri o diagnóstico da minha filha até hoje. Tem situações que eu converso com profissionais da área da saúde, na mesma linguagem. Nós conseguimos nos expressar também de uma forma muito clara e muitas vezes até técnica, porque é um aprendizado gigante.

Eu não tenho vários pacientes com mielo, mas eu tenho uma paciente com mielo, que é a minha filha, e o quanto ela me ensina e há um universo que se abre. Hoje eu consigo auxiliar outras famílias que, assim como a nossa família, um dia chegou, descobriu o diagnóstico, não sabia nada e foi atrás de informação. Então, hoje eu consigo auxiliar essas mães, essas famílias com relação à cirurgia intraútero,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

porque as pessoas vêm perguntar: "Como foi? Como é o pós? E aí?". A gente troca essas informações. A Abrasse tem vários grupos também que nos conectam, conectam essas famílias pelo Brasil todo. A gente consegue dar esse auxílio até depois, depois que a criança nasce. Como é? Com um mês, com dois, com um ano, com dois anos, com coisas que a gente vai aprendendo ao longo da caminhada. Eu costumo dizer assim, que todos caminhamos na mesma estrada, alguns mais à frente, outros mais atrás, e os que estão mais à frente podem ajudar quem está começando essa caminhada.

Então, essa cirurgia intraútero não é só o fato de fazer, de operar; é todo um mundo que se abre, é todo um contexto familiar que a gente pode proporcionar para essas pessoas, de valorização mesmo. Se a gente já tem estudos tão fiéis que comprovam a eficácia dessa cirurgia, o nosso desafio agora é conseguir se fazer entender. Os estudos já mostram; na vida também nós temos situações, nós temos casos concretos que mostram, próximos da gente, muito próximos! Eu conheço muitas crianças que tiveram e, em que a gente vê, a olhos nus, a gente consegue ver os benefícios desse procedimento.

Mas muito obrigada pelo convite, muito obrigada pela iniciativa do senhor. Que a gente possa ter muitas mais audiências públicas e possamos trazer outras pessoas para contribuir, para complementar tudo isso! Fico muito feliz de participar. Obrigada, Abrasse; obrigada, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Muito bem, sempre lembrando que a iniciativa sempre é aprovada por um conjunto de Senadores. Então, essa iniciativa da audiência pública foi aprovada na CAS (Comissão de Assuntos Sociais), que é saúde, previdência, assistência e trabalho. E os resultados são levados para a Comissão também e são muitos Senadores. Vocês têm, como eu disse na abertura, com certeza absoluta, a solidariedade do Senado Federal. Conhecendo os Senadores e Senadoras, todos e todas estão solidários com a causa. Por isso que é importante sempre o Senador saber o que deve ser feito para que a gente possa, como Senado Federal, atuar, auxiliando, mostrando, legislando, regulamentando o que for necessário. Então, isso pode ter certeza de que a gente faz também.

Eu vejo o Dr. Marcos Jonathan também levantando a mão.

O SR. MARCOS JONATHAN LINO DOS SANTOS (Para expor. *Por videoconferência.*) – Seria só para complementar na verdade e até mesmo agradecer a colocação da Fernanda e do Dr. Paulo, porque realmente a gente, enquanto Ministério da Saúde, a partir do momento em que a gente incorpora uma tecnologia, algum procedimento, a gente tem que ter a segurança de que ele vai ser realizado de forma efetiva, de forma eficaz. E aí a gente cria esses processos de regulamentação, como também, Dra. Camila, a importância também da formação desses profissionais que vão realmente realizando os procedimentos. Então, tudo isso acaba sendo efetivado, sendo realizado juntamente com o processo de incorporação.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, só para a gente ter esse esclarecimento mesmo de como é que é feito o processo, porque, para colocar no SUS, a gente precisa realmente estar colocando com segurança, que está sendo realizado realmente com segurança, para que não tenha nenhum tipo de problema.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. *Por videoconferência.*) – Muito bem. As iniciativas que eu mencionei antes, junto ao ministério, nós mostramos antes também para você, para ver se reflete bem o que foi discutido nessa reunião, Marcos, e também para a Dra. Camila. Vamos fazer isso a muitas mãos para o encaminhamento ser bem adequado, correto e refletir a necessidade do que deva acontecer.

Está bem. Eu acho que da minha parte seria isso também.

Quero agradecer novamente a participação da Fátima – não sei por que estou chamando você de Fátima, mas é Fernanda Baia; obrigado pela fala, pela exposição, como mãe –; também ao Paulo, que faz um trabalho importante junto com todos os demais membros da diretoria, como Associação Brasileira de Espinha Bífida; à Dra. Camila, que é Cirurgiã Pediátrica aqui do Hospital de Clínicas de Curitiba, no Paraná – parabéns pelo trabalho e pela participação junto com as mães e famílias também na Abrasse; e peço para transmitir um abraço também a todos e todas do hospital –; ao Dr. Marcos Jonathan Lino dos Santos, que é Consultor Técnico do Ministério da Saúde, foi muito importante a participação.

E vamos tomar as providências já mencionadas, os encaminhamentos já mencionados, para que os desdobramentos desta audiência pública possam acontecer, e dizendo novamente a todos e a todas que nos acompanham que esta audiência focou a parte da cirurgia intrauterina, os antecedentes e as consequências disso. Agora, até como já houve o encontro dos profissionais, que possamos abordar, porque alguém pode dizer: "Não, mas a fisioterapia como é que fica? E o medicamento? E o cateter?". Então, essa política de cuidados a gente vai abordar na outra audiência pública. Está bem assim? (*Pausa.*)

Então, agradeço novamente; agradeço ao Ivan, nosso amigo da Comissão de Assuntos Sociais, por toda a infraestrutura da Comissão colocada à disposição desta audiência pública; agradeço aos meios de comunicação do Senado, que vão dar toda a divulgação para esse evento: *Jornal do Senado*, Rádio Senado, Agência Senado, enfim, todos os meios de comunicação; agradeço a presença de vocês novamente.

Que bom! Contem com o Senado Federal e com o Congresso. Tenho absoluta certeza de que a Câmara dos Deputados também está totalmente solidária com vocês. E vamos caminhar juntos, não é? Juntos fazemos as mudanças que são necessárias.

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

Obrigado.

(*Iniciada às 10 horas e 03 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 47 minutos.*)