



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 47ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 06 DE OUTUBRO DE 2025, SEGUNDA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 7.

Às nove horas e trinta e seis minutos do dia seis de outubro de dois mil e vinte e cinco, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 7, sob a Presidência da Senadora Damares Alves, reúne-se a Comissão de Assuntos Sociais com a presença do Senador Nelsinho Trad, e ainda dos Senadores Izalci Lucas e Augusta Brito, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Marcelo Castro, Eduardo Braga, Efraim Filho, Jayme Campos, Professora Dorinha Seabra, Plínio Valério, Jussara Lima, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Sérgio Petecão, Flávio Arns, Dra. Eudócia, Wellington Fagundes, Romário, Wilder Morais, Paulo Paim, Humberto Costa, 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 ao requerimento REQ 26/2025 - CAS, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). **Finalidade:** Discutir o uso de saúde digital para prevenir sequelas neurológicas em recém-nascidos internados na UTI Neonatal. **Participantes:** Fernando Augusto Marinho dos Santos Figueira, Diretor do Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência do Ministério da Saúde; Anna Paula Feminella, Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania; Letícia Pereira de Brito Sampaio, Médica Neurologista Infantil no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; Carla Serrano Bilynskyj, Médica Neonatologista pela Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP; Gabriel Fernando Todeschi Variane, Fundador do Instituto Protegendo Cérebros, Salvando Futuros; e Michele Manzoni. **Resultado:** Realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às onze horas e trinta e um minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senadora Damares Alves

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/2025/10/06>

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) – Havendo número regimental, declaro aberta a 47ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A presente reunião atende ao Requerimento 26, de 2025, da CAS, de minha autoria, para realização de audiência pública com o objetivo de discutir o uso de saúde digital para prevenir sequelas neurológicas em recém-nascidos internados na UTI neonatal.

Informo que a audiência tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal Senado*, da Rádio Senado, e contará com serviços de interatividade com o cidadão, pela Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211, ou pelo e-Cidadania, por meio do portal, em www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet. E já informo aos nossos expositores que estão chegando perguntas e comentários. O assunto chamou a atenção do Brasil.

Nós temos hoje convidados ilustres, estamos muito felizes com a presença de todos vocês.

Eu chamo, para compor a mesa comigo, Fernando Augusto Marinho dos Santos Figueira, Diretor do Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência do Ministério da Saúde.

Dr. Fernando, que alegria, viu? Já mande um abraço para o nosso Ministro. É um prazer estar com o senhor aqui.

Chamo também, para compor a mesa, Letícia Pereira de Brito Sampaio, que fará a exposição dela de forma *online* – Letícia, seja bem-vinda –, Médica Neurologista Infantil do Instituto da



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Dra. Letícia, que honra, viu? Que honra têm-na conosco nessa manhã.

Convidado, para compor a mesa também, Carla Serrano Bilynskyj, Médica Neonatologista – falei certo, né, Doutora? – da Universidade Federal de São Paulo. Bem-vinda, Dra. Carla. Que alegria têm-na conosco! A Dra. Carla também fará a sua participação via *online*.

Convidado também Gabriel Fernando Todeschi Variane, fundador do Instituto Protegendo Cérebros e Salvando Futuros. Obrigada, Gabriel. Prazer. Gabriel fará a sua participação de forma presencial. Obrigada por estar conosco.

E também Michele Manzoni. A Michele é uma convidada especial que vai compartilhar a sua história conosco. Obrigada, Michele.

E também compõe a nossa mesa a Anna Paula Feminella – Dra. Anna Paula, que alegria têm-na conosco –, Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania.

Dra. Anna Paula, obrigada, viu? Dá um abraço na nossa Ministra. Obrigada pela participação. O ministério tem sempre colaborado muito, nos ajudado muito no Senado, em todas as Comissões.

Obrigada, Doutora. Obrigada, Secretária.

O tema que provocou esta audiência pública nasce a partir de rodas de conversa com o Instituto Protegendo Cérebros e das nossas discussões todas recentes, especialmente sobre os prematuros.

Dra. Anna Paula, vamos celebrar a nova lei sancionada pelo Presidente Lula na semana passada, de que eu tive a honra de ser autora: a lei que amplia a licença-maternidade no país. A licença-maternidade agora passa a contar a partir do momento em que o bebê sai do hospital, e não mais a partir do parto. Quantos bebês ficam dias, semanas e até meses no hospital? E, na hora em que eles saem do hospital, que vão para casa, é a hora em que eles mais precisam da mãe, e a mãe está voltando da licença-maternidade.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, eu acho que o Brasil estava maduro para essa decisão. É um tema que vinha sendo discutido há mais de 20 anos nos bastidores do Congresso, mas havia uma rejeição, havia um certo "Ah, ninguém mais vai empregar mulheres". Não! Hoje a gente já tem essa compreensão de que os direitos podem ser garantidos sem o medo de correr o risco de perder o emprego.

E nós conseguimos! Eu estou muito feliz. Uma semana da lei em vigor e já tem muitas mães celebrando.

Nós estamos nos aproximando também do nosso novembro – o novembro inteiro dedicado a campanhas para a prematuridade. Então, esta audiência faz parte de uma série de debates sobre prematuridade, sobre bebês, sobre a saúde dos bebês, sobre esse universo neonatal. Então, essa é uma audiência de muitas que vão acontecer até o final de novembro.

Nós vamos ouvir os nossos expositores. Cada um tem dez minutos para falar. E eu queria deixá-los muito à vontade. Estou com três médicas e com uma Secretária Nacional *online*. Aqui na mesa também temos autoridades. O que eu vou dizer é o seguinte: se precisarem fazer a exposição – eu imagino como é que está a agenda da Secretaria Anna Paula hoje ou das nossas médicas – e precisarem se ausentar depois da exposição, fiquem à vontade. E, se chegarem perguntas direcionadas às senhoras ou aos senhores, a gente encaminha via *e-mail*. Tudo bem assim? Mas, se ficarem até o final, depois das suas falas, ainda daremos mais três a cinco minutos de considerações finais e agradecimentos. Então, seria interessante ficarem até o final, mas a gente conhece a agenda e as emergências aí na área médica, que acontecem a todo instante.

Nesse sentido, nós vamos ouvir primeiro – eu acho que por uma questão de a gente entender o que está acontecendo e, a partir da fala dele, a sociedade médica e a sociedade civil podem fazer o contraponto – o Dr. Fernando Augusto Marinho dos Santos, Diretor do Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência do Ministério da Saúde.

Dr. Fernando, obrigada por estar conosco.

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA (Para expor.) – Bom dia a todos e a todas.

Inicialmente eu queria cumprimentar a Senadora Damares, na pessoa da qual parabenizo o Congresso por estar nos chamando enquanto representantes aqui do Ministério da Saúde para



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

discutir um tema que é tão rico e tão prioritário dentro da pauta que tem sido executada pelo Ministro Alexandre Padilha, particularmente dentro da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, pelo Secretário Mozart Sales, e dentro do Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência, em que a Rede Alyne, que é uma evolução da Rede Cegonha, preconiza, então, que se desenhe e que se mapeie uma política mais equitativa de distribuição de recurso, com objetivos muito explícitos de melhorar os indicadores de atenção materno-infantil, com foco em diminuição de mortalidade materna, com foco em diminuição de mortalidade infantil, principalmente a mortalidade perinatal.

Cumprimento também o Gabriel – o Gabriel é meu colega médico.

E aí eu já abro colchete aqui, Senadora, para me apresentar.

Eu também sou médico. Embora não atue na área pediátrica, eu sou cirurgião cardiovascular. Estou aqui no Ministério da Saúde, com muita honra, coordenando esse departamento. Mas tive a felicidade de conhecer o Gabriel há três ou quatro anos, porque eu estava trabalhando, em serviço num hospital lá no Nordeste brasileiro, em Recife, e fomos apresentados. E quero dizer que, desde o primeiro instante, me encantou a tecnologia. E tivemos a sorte e a felicidade de, há três semanas – não é, Gabriel? –, termos um despacho no Ministério da Saúde sobre o tema. E houve um compromisso nosso de chamar o Gabriel, bem como outros entes que porventura possam colaborar, para o trabalho de discussão de ações e que minimamente a gente possa ter a oportunidade também de apresentar o que o ministério tem desenvolvido no âmbito da Rede Alyne. Então, já deixo o meu conflito de interesse por conhecer o Gabriel e entender a seriedade e o potencial dessa tecnologia que está posta.

Cumprimento também a Michele. É um prazer, Michele, tê-la aqui como representação popular. Ela é a mãe de uma criança que foi beneficiada por um cuidado adequado. E que isso sirva de espelho, para que possa ser expandido para outras crianças que porventura possam se beneficiar.

Aproveito para cumprimentar também as pessoas que estão aqui nos acompanhando *online*, principalmente a Anna Paula, nossa colega do Executivo, Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania; a Dra. Letícia, minha colega médica, neurologista infantil do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, onde eu tive o prazer de concluir meu Doutorado em Ciências Médicas – então me sinto copartícipe, colega seu de brasão –; e a colega médica, também, Carla Serrano Bilyinskyj, que é médica neonatologista.

E aprendi, Senadora, que existe espaço e direito de fala. Então, gostaria muito de escutar o Gabriel e a Carla enquanto especialistas. Embora eu seja médico, não sou especialista em neonatologia.

Acho que é importante a gente falar um pouco sobre o que tem sido feito em relação à Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. E, justamente, no primeiro eixo dessa política, preconiza-se a promoção de uma atenção humanizada ao recém-nascido, com incentivo ao aleitamento materno, entre outros aspectos.

Dentro de um componente mais amplo, foi desenhado um modelo de estratégia chamado QualiNEO. E essa estratégia QualiNEO versa sobre medidas de neuroproteção, através de reanimação neonatal adequada; o Método Canguru, particularmente, da instituição de onde fui formado como médico e como gestor, que é empregado já há 40 anos. E a gente fica muito satisfeita com o resultado. E observe que não é necessariamente, Senadora... Tecnologia é algo que transcende o tecnológico. A metodologia do Canguru tem zero fio, zero *chip*, zero inteligência artificial e zero energia elétrica. É calor humano. E a gente observa a diferenciação na qualidade, na evolução desses pacientes quando são acompanhados em séries de longo prazo.

Inserido ainda nessa estratégia do QualiNEO, o Programa de Reanimação Neonatal preconiza uma padronização nos protocolos assistenciais de unidades de terapia intensiva, que são fundamentais, obviamente, para a redução do dano neurológico. Esse programa, que é uma parceria com a Sociedade Brasileira de Pediatria, vai tratar – e trata já – de toda diretriz que capacita os diferentes profissionais.

E faço um apelo para que a gente expanda a capacitação além do médico. Sendo filho de enfermeira, sei qual é a significância da avaliação multiprofissional dentro do cuidado de medicina intensiva, especialmente no cuidado de medicina intensiva pediátrico, e como é importante que a gente tenha, nesse ambiente, um ambiente plural, dominado, inclusive, por mulheres, o que significa que a gente já herda, naturalmente, uma essência materna desse cuidado, e não é à toa que isso mexe e é tão pujante na atenção pediátrica.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Também inserido na estratégia QualiNEO, no seu passo 7... A gente já falou do Método Canguru e das medidas neuroprotetoras, e, para além do pensamento e do monitoramento do EEG, que tem o seu espaço – e a gente pode debater um pouco sobre ele –, a gente também entende que o contato pele a pele, o controle da dor e do estresse neonatal, esse tripé é um componente importante como medidas de neuroproteção.

Ainda na estratégia QualiNEO, existem medidas indiretas para a proteção cerebral. E aí eu paro para fazer um adendo: toda medida a gente pode dividir em medida terapêutica e medida diagnóstica. Acho que isso é muito relevante – não é, Gabriel, Michele, Carla, que também está nos acompanhando, e a outra colega? Qualquer medida que venha a despertar ou a aumentar a sensibilidade e a especificidade de métodos diagnósticos, por si só, não é terapêutica – isso está muito posto –, o que significa que, quando a gente pensa na linha de atenção e de cuidado e na prevenção dos cuidados, principalmente das sequelas hipoxêmicas ou dos eventos que podem provocar uma desmodulação negativa, a gente tem que imaginar que esse neonatal muito provavelmente está sendo alvo de injúrias desde o período pré-natal. Então, toda a linha de atenção e de cuidado tem que ser resguardada, primeiro, numa gestação preferencialmente planejada, dentro de um ambiente fisiológico estruturado, onde foi oferecido, durante todo o período da gestação, o cuidado pré-natal.

E eu já considero esse elemento como o mais importante, estatisticamente comprovado, e mais significativo para que a gente previna o dano neurológico ou qualquer outro tipo de dano perinatal, ou seja, a atenção pré-natal adequada: estabelecer um número mínimo de consultas, estabelecer um número mínimo de intervenções clínicas para que a gente possa ter uma gestação que culmine com algo que é natural, que é o parto. Que a gente não confunda a gestação com doença, porque não o é; se fosse, nós não teríamos, como temos, uma sociedade ainda em crescimento e que depende de uma gestação planejada e de uma criança saudável.

Então, eu deixo este como um primeiro alento: qualquer outra medida diagnóstica, por si só, não é terapêutica. Não é a implementação de uma medida diagnóstica que vai promover a ação. Um componente, como, por exemplo, medidas preventivas no pré-natal, já se prova como sendo eficaz, eu diria até mais eficaz do que qualquer controle de dano. Muitas vezes, quando a gente interfere lá na frente e insere um ambiente de UTI neonatal... E este é um ponto de reflexão: o quanto nós, enquanto saúde, gastamos em atenção neonatal altamente especializada, com alta



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

tecnologia, e, se houvesse um investimento... E é fruto e objetivo deste Governo mudar essa ótica sem perder a atenção do altamente especializado, mas olhar que a atenção pré-natal é preponderante até mesmo para diminuir a necessidade de impacto financeiro na atenção pós-natal. Então, eu deixo essa ressalva.

Mas, falando da atenção pós-natal, é alvo da estrutura QualiNEO, por exemplo, a aplicação precoce do Cpap e o suporte respiratório adequado, o controle rigoroso do uso do oxigênio...

E aí eu lembro que a hiperóxia, o uso do oxigênio de forma exagerada, principalmente naquelas modalidades de capacete neonatal – olha que eu não sou pediatra; vocês vão me corrigindo, viu, Carla? – também pode ser danosa, inclusive com lesão de retina.

... bem como a adoção de práticas seguras para o paciente e a prevenção de eventos adversos.

Então, a Rede Alyne, dentro do eixo da atenção pediátrica neonatal, incorpora esse conceito do cuidado com o protocolo integrado e com a visão multiprofissional.

E a gente entende, particularmente, que, no bojo de tudo que está se pensando na atenção pré-natal, na atenção perinatal e nos protocolos da atenção pós-natal imediata da QualiNEO, temos uma série de ações que já oferecem um programa bastante efetivo de proteção para o controle cerebral.

Obviamente, estamos aqui abertos para aprender – então, nos colocamos numa posição de humildade – o que mais pode ser discutido, sob uma ótica de racionalidade, de custo-efetividade e, principalmente, de qual é o caminho para a inserção de novas tecnologias na atenção perinatal, ao mesmo tempo respeitando o Legislativo e agradecendo a ele. E que esse casamento do ideário legislativo com a competência do Executivo seja próspero, para que a gente possa, junto, elaborar os protocolos.

E, mais uma vez, eu reitero o convite, que já foi feito, para o Gabriel – e sou eu que estou devendo a formalização, mas vai ser feita agora em outubro – para que a gente revise e revisite o plano nacional de atenção pediátrica. E eu quero contar muito com a ajuda de vocês e quero contar muito com a ajuda das mães que tiveram, por vezes, o sabor ou o dissabor de sofrer com suas crianças que tiveram algum dano neurológico que, eventualmente, podia ser evitável.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Particularmente, em relação ao tema desta sessão, como eu disse, há uns quatro anos, eu tive a oportunidade de conversar com o Gabriel. A gente chegou a recebê-los lá em Recife; a gente aprofundou-se mais sobre o tema; e a gente entende que é um tipo de solução em que, *a priori*, sob larga escala, a gente tem que avaliar, com muita parcimônia, qual é a capacidade de resolubilidade, sob uma ótica plena, sob uma ótica, primeiro, de maturidade assistencial e tecnológica dos vários leitos e vários perfis de UTIs neonatais que existem no Brasil.

Semana passada, Senadora, eu estive em Minas Gerais, Pará e Amazonas. E foi muito rico a gente sair de Brasília e conhecer os vários brasis dentro do nosso Brasil, entendendo que não existe uma solução única para este Brasil.

(*Soa a campainha.*)

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA – A visão regional é absolutamente necessária. E, por isso mesmo, rogo, pelo princípio da universalidade, da equidade e da integralidade do SUS, que inserções de tecnologias têm que obedecer à lógica da capacidade e da competência de que isso seja uma política universal. Por vezes, a gente pode pensar que uma tecnologia pode atender a um nicho – e eu não tenho dúvida nenhuma de que porventura possa atender –, mas, por outro lado, ela pode deixar de atender a um componente importante, em que outras medidas, talvez mais custo-efetivas, surtiriam ou possam vir a surtir mais efeito.

Como eu vi que já estourou o meu tempo, Senadora, eu tenho ainda mais alguns pontos que são mais técnicos, nos quais eu não me aventuraria, embora esteja à disposição para discutir com os colegas médicos também, em relação à revisão sistemática, aos achados de literatura sobre o uso mais amplo das tecnologias, que, volto a repetir, são encantadoras.

E o nosso sentimento, enquanto Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência do Ministério da Saúde, no qual a Rede Alyne está inserida – então tem sido fruto da nossa discussão –, o sentimento do Ministério da Saúde é que estamos, absolutamente, abertos e dispostos a discutir, em alto nível, como, quando e para quem essas tecnologias podem e devem ser utilizadas.

E me coloco à disposição e, mais uma vez, como ouvinte, para também aprender neste momento.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dr. Fernando.

Eu já ia perguntar de onde é esse sotaque, mas o senhor já deixou claro que é de Pernambuco.

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA (*Fora do microfone.*) – De Recife.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada.

E ele traz, Secretária Anna Paula, o nosso grande desafio quando estamos na gestão: descobrir como é difícil cuidar de uma nação tão diversa e tão múltipla. E eu faço questão de lembrar, a todo instante, ao público que me acompanha, aos Parlamentares: o que acontece aqui em Brasília não acontece na Ilha de Marajó, Dra. Anna Paula; não acontece em São Gabriel da Cachoeira; não acontece em Cruzeiro do Sul, no Acre. Nós temos um país extremamente diverso, desigual, mas a gente não pode fechar os olhos para o que o mundo está fazendo. O mundo está avançando em tecnologia, e a gente também precisa avançar nessa área.

Mas falar de tecnologia... E aí, Dr. Gabriel, é tão ruim o que eu vou falar aqui, mas como é que eu vou falar de tecnologia para mães que ainda não têm o básico, o arroz e o feijão, lá no Norte; para mães que, durante a gravidez, ainda não têm o básico?

Então, a gente tem muitos desafios enquanto nação, mas esses desafios não nos desanimam, não; pelo contrário, eles nos fazem caminhar, e a gente está vendo aí o Ministério da Saúde apresentando propostas. E a Dra. Anna Paula, no gargalo que nós temos com a tecnologia para o bebezinho, para o pré-natal, para a neonatal... A Dra. Anna Paula tem lá os gargalos com a tecnologia assistiva. Então, é muito diverso, mas a gente não pode fugir do debate.

Eu quero fazer aqui um comentário que eu já tinha que ter feito no início. Em dezembro do ano passado, eu me mandei para a Ucrânia, junto com o Deputado Bilynskyj. E, no momento mais complicado da guerra, eis que estava eu e o Deputado... Foi uma viagem muito complicada, porque são vários trechos, e tinha um trecho de 9h de trem à noite. Para vocês entenderem a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

gravidade que foi esse percurso, teve autoridades diplomáticas da Polônia que não entraram no trem com a gente, tipo: "Agora é por conta e risco". Mas nós tínhamos uma missão: as crianças da Ucrânia que estavam sendo sequestradas pela Rússia. E o Deputado Bilynskyj tem um amor muito grande por criança. Eu tenho uma relação com ele – e ele tem compromisso com a proteção da infância – e eu tive que ouvir, na viagem inteira no trem, sobre tecnologia para prevenção de sequelas neurológicas em bebês. E eu: "Deputado, o que o senhor tem a ver com isso? O senhor é um delegado". "Não, mas eu quero, e nós precisamos falar...". Aí eu descubro que a Dra. Carla Serrano, que está aqui com a gente, médica neonatologista, é esposa do Deputado. Está explicado – está explicado! O que você fez com ele por anos, ele fez comigo numa noite, dentro de um trem. Tem que debater – tem que debater!

Parabéns, Doutora, pela influência que está tendo no Parlamento, porque o Deputado ousou, Dr. Fernando, apresentar, em 2024, o Projeto de Lei 4.727, Secretaria, de 2024, sobre o qual vale muito a pena a secretaria se debruçar. Esse projeto cria o Programa Nacional de Proteção Cerebral para Prevenção de Sequelas Neurológicas em Bebês. Já aconteceram audiências públicas na Câmara por causa desse projeto de lei. Inclusive, ele agora foi devolvido para a Relatora, que tinha apresentado um parecer, que está reformulando o parecer dela, e esse projeto vai chegar aqui ao Senado. De acordo com a decisão da Câmara, eu vou lutar para ser Relatora do projeto aqui no Senado – agora, eu entendi também, além do amor às crianças, Dra. Carla, o desespero do Deputado –, para a gente fazer também esse debate aqui no Senado.

Na sequência, vamos ouvir a Dra. Anna Paula Feminella, Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania.

Obrigada pela participação, Doutora.

A SRA. ANNA PAULA FEMINELLA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Muito obrigada.

Bom dia a todas e todos.

Aqui quem fala é Anna Paula Feminella. Sou uma mulher branca, de meia idade, cabelo curto, escuro, está virado para o lado. Estou com óculos de grau, batom vermelho, um blêizer azul marinho e sou uma mulher cadeirante – uso cadeira de rodas – e também mãe. Tive a experiência de ser uma mãe cadeirante.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quero saudar a Senadora Damares e todos os Senadores aí presentes, da Comissão, que nos saúdam com essa oportunidade de diálogo sobre um tema tão importante para as nossas existências. A deficiência ainda precisa ser reconhecida como uma variável fundamental para a efetividade de toda e qualquer política pública. Enquanto Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, a gente se coloca aqui à disposição para contribuir com este debate.

Quero saudar o Dr. Gabriel, aí presente, e o Dr. Fernando, que nos antecedeu na sua fala, essa importante fala que representa o compromisso do Ministro da Saúde – do Ministério da Saúde –, Alexandre Padilha, do Secretário Mozart, e de tantos profissionais, como o Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, nosso grande parceiro Arthur Medeiros, que colabora muito para o desenvolvimento dessa pauta pela perspectiva de direitos humanos.

É importante apontar, como disse a Senadora Damares, essa conquista da lei de ampliação da licença-maternidade e reconhecer que o Brasil ainda tem uma dívida para garantir que esses cuidados do bebê sejam também divididos com os pais. Então, a questão da deficiência e a relação da paternidade é muito importante. Muitas vezes, quando nasce uma criança com deficiência, essa família se desestrutura, os cuidados ficam sobrecarregados em cima da mãe, e a gente precisa, sim, ter uma legislação que consolide esse compromisso também dos pais, que essa licença-paternidade seja ampliada. Hoje em dia, eu acho que é uma das... Só tem cinco dias, a gente tem projetos de lei importantes para a gente ampliar e distribuir esse cuidado na condição de bebês recém-nascidos, não só aqueles com algum comprometimento neurológico, mas também todas as crianças. Então, esse é o nosso pedido. Eu sei que o Supremo Tribunal Federal deu prazo para o Legislativo resolver essa situação até julho. E eu não sei em que situação está, Senadora Damares, mas é importante a gente agregar também os pais nesse cuidado. A gente tem aí esse compromisso.

Enquanto Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a gente entende a importância de agregar tecnologias para promover análise, a partir do uso de inteligência artificial, de dados, e diagnósticos cada vez mais precisos e precoces, reconhecendo esse mérito da modalidade tanto para reduzir as deficiências – os riscos de deficiência ou de sequelas permanentes neurológicas –, mas também para continuidade desse monitoramento das crianças que ficam com alguma sequela neurológica ou motora permanente, que já são consideradas, por força da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da nossa Lei



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Brasileira de Inclusão, que completou recentemente dez anos, pessoas com deficiência, ou seja, pessoas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, as quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir a sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Nesse contexto, esta questão é premente: refletir sobre as oportunidades de se integrarem as crianças nessas condições, tanto garantindo as condições de diminuição dos riscos de uma sequela permanente, mas também, havendo esse comprometimento neurológico, dar devida atenção e pontuação da condição específica desse indivíduo, desse recém-nascido.

Então, pensar essa perspectiva da Convenção e da LBI é pensar numa mudança de paradigma: considerar usar as tecnologias em saúde como avanços para garantia de direitos humanos; reconhecer tantas políticas necessárias, como a Política Nacional de Cuidados, instituída pela Lei 15.069, de 2024, que promove o reconhecimento, a redução e a redistribuição do trabalho não remunerado do cuidado, realizado primordialmente por mulheres; promover o enfrentamento das múltiplas desigualdades estruturais no acesso ao direito ao cuidado, de modo a reconhecer a diversidade de quem cuida e de quem é cuidado, porque muitas mulheres com deficiência também são cuidadoras – mulheres e homens também, mas especialmente as mulheres são cuidadoras. Então, pensar nessa perspectiva do papel dos direitos humanos nessa agenda é fundamental.

Nesse sentido, eu achei muito pertinente, Senadora, falar sobre as demandas de tecnologia assistiva, tecnologias assistivas que atendam também aos domicílios e, para isso, tecnologias assistivas que cuidem também da saúde de quem é cuidadora, de quem é cuidador, que efetivem esses direitos tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado, percebendo a ética do cuidado como primordial, ou seja, o direito de construir essa autonomia, desde o diagnóstico precoce, para a gente conseguir entrar com políticas públicas efetivas para esse público, é fundamental. Então, a efetivação desses direitos é fundamental.

Deixe-me ver aqui outros tópicos.

O acolhimento qualificado às mães cuidadoras muitas vezes é ainda precário em muitos territórios. É importante apontar os desafios dos territórios mais vulnerabilizados. Eu tive a minha filha há 13 anos, com uma gravidez de risco, e a gente encontrou também muitos desafios, sendo



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

uma mulher com deficiência, cadeirante, parturiente, tendo os cuidados de perceber que, mesmo na nossa capital do Brasil, a gente ainda encontra profissionais não capacitados para fazer o devido atendimento tanto às crianças com alguma condição neurológica, às crianças com deficiência, ou a mães, cuidadores e familiares, que têm o direito de cuidar também. Então, a formação continuada de profissionais em distintas equipes de saúde é fundamental e, nesse sentido, o Ministério da Saúde tem avançado muito. Tenho acompanhado isso.

Na semana passada, se não me engano, foi feita a aula inaugural do Curso de Especialização da Rede de Cuidados em Saúde à Pessoa com Deficiência. Então, são 270 novos profissionais do SUS e servidores públicos atuando nessa agenda de inclusão no espaço da saúde da pessoa com deficiência, entendendo que essa agenda não pode se restringir à saúde especializada, mas também à atenção primária em saúde, porque muitas vezes é já na porta do posto de saúde que nos é negado o direito. Então, o desenvolvimento de estratégias intersetoriais para superar esses desafios é fundamental.

Por isso, a gente tem lançado aí a campanha de combate ao capacitismo, junto com o Ministério da Saúde, a Escola Nacional de Saúde Pública, e quer tornar cada vez mais público e popularizado o debate sobre o que é capacitismo e o quanto o capacitismo, ou seja, a discriminação em razão da deficiência, ainda está internalizado em muitas instituições, sejam públicas, sejam privadas, porque a gente vive numa sociedade cuja cultura ainda privilegia a corponormatividade. O desafio é superar essa ideia de que existe um corpo normal; e todos os outros, as outras pessoas que fogem desses padrões corporais ou comportamentais, ficam mais vulnerabilizados pela estrutura social em que vivemos, e não pelo próprio impedimento em si. Então, apontar que essas sequelas neurológicas que podem chegar a algum impedimento de ordem cognitiva acabam vulnerabilizando pelas estruturas sociais em que a gente vive.

E a gente tem que falar de um grande tabu, que é a violência sexual contra pessoas com deficiência intelectual, que a gente tem ainda presente e subnotificada na nossa sociedade.

Então finalizo aqui, agradecendo a oportunidade e nos colocando à disposição para darmos continuidade e atuarmos conjuntamente nessa agenda tão fundamental e valorosa, em que tanto o Executivo como o Judiciário e o Legislativo estão mobilizados.

Muito obrigada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Secretária, obrigada. É automático esse alerta de 15 segundos, mas eu sou bem generosa. Se a senhora quiser continuar, fique à vontade.

Secretária, a minha sugestão é que o ministério, especialmente a secretaria, acompanhe a tramitação do projeto, porque construir uma política nacional sem a participação da secretaria, eu acho temeroso. Eu fui a Ministra da pasta e eu sei que é uma secretaria, gente, que não tem dinheiro. Ai se a gente pudesse ter todo o dinheiro que a gente quer nessa secretaria, não é, Secretaria? Mas é a secretaria da articulação, é a secretaria das grandes discussões, é a secretaria em que estão, lá dentro, os grandes pensadores.

Então, eu sugeriria, Secretária, quem sabe até já um encontro com a Relatora do projeto. Está em fase inicial, dá para a gente trazer todas as adequações ao PL e já começar a discussão certinha na Câmara, para, quando chegar ao Senado, a gente fazer só a revisão.

Secretária, eu quero agradecer muito.

A SRA. ANNA PAULA FEMINELLA (*Por videoconferência.*) – A nossa assessoria parlamentar está aí presente...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Sim.

A SRA. ANNA PAULA FEMINELLA (*Por videoconferência.*) – ... e com certeza a gente vai acompanhar, sim.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Secretária, obrigada pela participação. A senhora fique à vontade se precisar se retirar. E, se chegar alguma pergunta direcionada à senhora, eu envio depois. Muito obrigada.

Na sequência vamos ouvir Letícia Pereira de Brito Sampaio, Médica Neurologista Infantil do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Dra. Letícia, seja bem-vinda. Muito obrigada por gastar esse seu tempo precioso conosco hoje de manhã.

A SRA. LETÍCIA PEREIRA DE BRITO SAMPAIO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Muito obrigada.

Acho que vocês estão me escutando bem. Muito obrigada pelo convite para estar aqui.

Eu vou me apresentar. Eu sou uma pessoa branca, de cabelos claros, estou com uma blusa marrom, uma corrente dourada e óculos.

É um prazer, Sras. e Srs. Senadores e demais participantes. Eu agradeço o convite, em nome da Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil, para participar desta audiência e debater um pouco desse tema que é muito relevante: o uso das tecnologias nas unidades de terapia intensiva neonatal para a prevenção de sequelas neurológicas.

Então, já fui apresentada. Eu sou neurologista infantil, trabalho no Instituto da Criança e eu vejo muito as consequências dessas intercorrências que acontecem no período neonatal com nossas crianças. É principalmente isso que me move para estar aqui e ver se a gente consegue uma evolução nesse sentido.

O nosso país tem avançado muito na sobrevida dos recém-nascidos mais graves e, hoje, a mortalidade neonatal é menor do que há duas décadas, por exemplo, mas o desafio que se impõe é a qualidade dessa sobrevivência das nossas crianças. As crianças nascem prematuras, com hipóxia perinatal, infecção, malformação do sistema nervoso central e, muitas vezes, sobrevivem, mas com risco elevado de desenvolver epilepsia, paralisia cerebral, distúrbios cognitivos e do neurodesenvolvimento. Isso traz um impacto muito grande na vida da criança e de todo mundo que está em volta dessa criança. Então, é nesse contexto que o conceito da UTI neonatal neurológica traz uma proposta que vai aliar neurofisiologia, tecnologia da informação, para garantir o monitoramento cerebral contínuo, remoto e integrado dessas crianças.

As lesões cerebrais neonatais são dinâmicas. Muitas ocorrem nas primeiras horas ou nos primeiros dias de vida e podem ser minimizadas ou revertidas se identificadas precocemente; mas, na prática, o que acontece é que muitos desses eventos vão passar despercebidos porque o cérebro do recém-nascido não se manifesta clinicamente como o de uma criança maior ou o de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

um adulto. Então, as crises epilépticas, que vão trazer muitos danos, podem ser sutis e os sinais de sofrimento cerebral são mais inespecíficos. Então, a monitorização eletroencefalográfica contínua, com a oximetria cerebral e a integração desses sinais da plataforma digital com plataformas inteligentes vão permitir que mais e mais crianças sejam avaliadas, levando à detecção precoce das crises epilépticas, da hipóxia, das flutuações metabólicas cerebrais, e isso vai permitir, em tempo real, intervenções mais rápidas para ajuste de ventilação, tratamento de crise, medicações que podem reverter ou tornar esse dano cerebral menor.

Eu acho que experiências internacionais, de outros países, já nos mostram que isso reduz os riscos das sequelas neurológicas em longo prazo, e eu acho que o impacto clínico é muito importante. Então, isso vai criar uma base de dados muito grande também para pesquisa científica e inovação contínua, então a gente vai poder identificar padrões, prever desfechos, desenvolver protocolos de neuroproteção personalizado para as diferentes partes do nosso país, que, como todo mundo já falou aqui, é muito extenso, é muito diferente, há diferentes regiões, e a gente vai ter muitas realidades diferentes. Eu acho que isso tem que ser adaptado para cada realidade, mas eu acho que, um pouquinho em cada realidade, isso vai acabar ajudando muito.

A gente sabe que o cérebro do recém-nascido é plástico, mas é também vulnerável. Então, cada minuto de atraso do diagnóstico de uma crise epiléptica, de uma hipóxia, de uma disfunção metabólica, vai significar uma diferença muito grande no potencial de desenvolvimento da criança.

Eu acho que é muito importante esse projeto e acho que a minha parte aqui é falar principalmente desse segmento, porque depois a gente acaba vendo as crianças, acompanhando a dificuldade na vida dessas crianças que apresentam uma sequela neurológica muito grande pelas intercorrências no período neonatal. Então, é aí que a gente tem que investir de uma forma mais robusta.

É isso o que eu tinha para falar para vocês. Eu agradeço o espaço aqui.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dra. Letícia. Obrigada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Chegou uma pergunta aqui, Dra. Letícia, que está um tanto direcionada à senhora.

Veio do Ronyzi, do Espírito Santo, e eu não sei se a senhora consegue responder: "Quais marcadores neurológicos devem ser priorizados no monitoramento digital contínuo para intervenção precoce em UTIs neonatais?".

A senhora tem como responder?

A SRA. LETÍCIA PEREIRA DE BRITO SAMPAIO (*Por videoconferência.*) – Sim. Na UTI neonatal, principalmente a monitorização, a neurofisiologia – o eletroencefalograma contínuo desses pacientes – e a oximetria cerebral. Então, é o monitoramento eletroencefalográfico contínuo e a oximetria cerebral por espectroscopia de infravermelho.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Doutora. Obrigada pela sua participação.

Nós vamos continuar este debate. Como ele está mais avançado lá na Câmara, a gente vai acompanhar o debate na Câmara, mas também trazendo as discussões aqui para o Senado.

Obrigada, Doutora, por ter participado conosco. Se puder ficar até o final, vai ser uma alegria, mas eu conheço a agenda de uma médica numa segunda de manhã, então a senhora fique bem à vontade se precisar nos deixar.

Na sequência, vamos ouvir a mulher responsável por todo esse barulho, a Dra. Carla Serrano Bilynskyj, Médica Neonatologista pela Universidade Federal de São Paulo.

Dra. Carla, eu já descobri que, quando a gente quer grandes mudanças no Brasil, a gente tem de se aproximar do Congresso. Como ninguém quis casar comigo lá atrás, eu vim ser assessora, e, como assessora, eu acabei influenciando muitas decisões no Congresso. Muitas leis que estão em vigor nos últimos 26 anos têm a minha participação intelectual. Como eu nunca consegui casar com um Parlamentar, fiquei como assessora, e agora eu virei Parlamentar. Mas você foi muito esperta, casou com um Parlamentar aguerrido para mudar muita coisa na sua área. Que Deus te abençoe!

Vamos ouvir a Dra. Carla Serrano.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. CARLA SERRANO BILYNSKYJ (Para expor. *Por videoconferência.*) – Graças a Deus! Exma. Senadora Damares, é um prazer estar falando aqui. Você é uma mulher muito aguerrida também, por quem eu nutro profunda admiração. Estou muito honrada em participar desta audiência pública.

Queria cumprimentar os colegas da mesa, em especial o Dr. Gabriel Variane, que foi meu colega de plantão por muitos anos. Trabalhamos juntos, lado a lado. Ele é uma figura inteligentíssima, que vai ter muito a contribuir aqui na nossa discussão.

Eu vou começar a minha fala dizendo que eu vou tirar um pouco dos jargões médicos para a gente tornar a discussão mais palatável, para dar para entender, já que o Senado é a Casa do povo.

Quando a gente fala de bebês prematuros, a prematuridade é definida como o nascimento ocorrido antes das 37 semanas de gestação. Então, a gente classifica como prematuridade todos os bebês que nascem abaixo de 37 semanas. Esses bebês não estavam prontos para nascer ainda, então tem uma série de repercussões que a própria prematuridade pode causar nesses bebês – e daí eu vou chegar a falar das lesões neurológicas que podem acontecer. E o nosso público-alvo de maior risco dentro da UTI neonatal são os prematuros extremos. E aí, a palavra "extremo" é: a gente classifica o bebê como extremo quando nasceu abaixo de 28 semanas, ou seja, eles são muito pequenininhos, muito frágeis, e segundos ou minutos de injúria podem tornar esse bebê vulnerável para ter uma sequela permanente.

A magnitude dos nascimentos prematuros resulta sendo a principal causa de óbito entre crianças menores de cinco anos. No Brasil, entre os anos de 2012 a 2022 – ou seja, nessa amostra de dez anos que a gente tem de dados populacionais –, foram registrados quase 32 milhões de nascimentos. Desses 32 milhões, um total de 3,5 milhões são bebês prematuros, o que dá uma taxa de quase 12% de nascimentos de bebês prematuros entre os nascidos vivos.

Esse perfil de pacientes específico, os prematuros, conta com uma maior taxa de mortalidade, porque eles possuem fatores de risco inerentes à própria prematuridade, como maior chance de infecção, e daí pode dar origem a uma sepse, que é uma infecção grave, então, eles são mais vulneráveis na parte da imunidade, pois eles não têm imunidade nenhuma. Estão vulneráveis também em relação às sequelas neurológicas, já que podem apresentar hemorragia



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

cerebral justamente pela fragilidade vascular que o cérebro do prematuro apresenta, e aí, essa hemorragia cerebral pode dar origem a um quadro convulsivo, por exemplo, e pela própria instabilidade hemodinâmica causada pela prematuridade. Então, o bebê, quando nasce, tem que fazer uma série de adaptações da vida dentro do útero da mãe para a vida extrauterina, para a vida fora, no mundo aqui fora, e essa adaptação pode gerar uma série de instabilidades – cardíaca, pulmonar – e também dar origem a quadros convulsivos.

Isso foi em relação à prematuridade.

Tem um outro quadro, que eu vou explicar para vocês, que é de fundamental importância para a gente saber por que é que a tecnologia ajuda a gente a prevenir sequela neurológica: ele se chama asfixia perinatal.

A asfixia acontece quando o bebê fica sem oxigenação nos momentos que antecedem o parto, durante o parto ou minutos após o parto. Estima-se que, no Brasil, aproximadamente 20 mil crianças nasçam com falta de oxigenação cerebral em um período de um ano. Segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde), essa condição ocupa a terceira causa de morte neonatal, representando 23% dos óbitos de recém-nascidos – isso em nível mundial –, além de a asfixia perinatal estar entre as principais causas de lesão cerebral permanente nos bebês nascidos a termo, ou seja, além de 37 semanas, os bebês que estavam prontos para nascer.

Dentre as sequelas neurológicas, a gente pode destacar déficits que entram como consequência desse agravo no início da vida, como paralisia cerebral, deficiência cognitiva, cegueira e surdez. O sistema nervoso central é o mais acometido no recém-nascido com asfixia perinatal. Sendo assim, o monitoramento neurológico apresenta máxima importância dentro da UTI neonatal, e aí engloba tanto a avaliação clínica do neonatologista beira-leito, olhando para aquele bebê de risco, quanto a tecnologia da neuromonitorização cerebral, já que a asfixia é a principal causa de crise convulsiva no período neonatal, chegando a representar de 40% a 60% da etiologia das crises. Então, em 40% a 60% dos casos de crise convulsiva, a origem está na asfixia perinatal.

Nos recém-nascidos, a presença da crise epiléptica é de difícil diagnóstico: cerca de 80% dos casos de crise convulsiva são subclínicos. E o que isso significa? Significa que o pediatra está ali, olhando o bebê na incubadora ou no berço, e a gente não consegue perceber que o bebê



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

está convulsionando. Isso é muito sério, porque, no período neonatal, a crise se manifesta diferentemente de, por exemplo, na fase de lactente, que é um bebê um pouco mais velhinho, ou na primeira infância, ou na adolescência, ou na fase adulta. No período neonatal, o bebê pode não apresentar nenhum movimento, não mexer o olho, não mexer um dedo; ele pode ficar quieto, mas estar convulsionando. E a convulsão, quando prolongada ou mesmo um insulto, pode gerar sequelas neurológicas irreversíveis.

Aí a gente está falando não só do impacto para a vida daquele indivíduo, que deve ser protegida, mas também do impacto familiar, porque o cuidador dessa criança, provavelmente, não vai conseguir mais trabalhar, não vai conseguir gerar renda para a família, porque uma criança com paralisia cerebral demanda uma atenção enorme em relação à família e também em relação ao impacto previdenciário, já que daí essa criança vai, por exemplo, ter múltiplas internações, vai ter que fazer múltiplas terapias de reabilitação e daí a gente está falando do impacto previdenciário em relação ao SUS.

Portanto, aqui eu defendo, como parte fundamental do manejo do recém-nascido com asfixia, a aplicação do protocolo de monitorização cerebral contínua, porque permite uma avaliação precisa da atividade elétrica cerebral e isso ajuda o neonatologista tanto na prevenção da crise quanto na medicalização de uma forma correta da crise.

O que acontece na prática? Quando a gente olha um movimento estranho do bebê, o neonatologista acha que está convulsionando, não tem como ter certeza, porque está sem a monitorização cerebral, a gente acaba medicando. Só que, em muitos casos, a gente supermedica, porque aquele movimento que o bebê fez não era necessariamente uma crise convulsiva. Então, a gente age na prevenção, no tratamento correto e na diminuição das sequelas, porque você impede que o bebê entre numa crise, continue convulsionando, destruindo os seus neurônios e futuramente tendo sequelas neurológicas.

Eu acho que a minha fala aqui englobou as causas da necessidade da monitorização neurológica e eu espero, de verdade, como causa de vida, da minha vida profissional, que essa discussão avance.

Eu queria, mais uma vez, agradecer à Senadora Damares por propiciar essa discussão tão rica.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dra. Carla. Muito obrigada.

Tem uma pergunta aqui direcionada à senhora, mas acho que a senhora já respondeu em toda a sua fala: "Como a saúde digital pode integrar o cuidado neonatal ao pós-alta [já não está falando mais do bebê lá no hospital] para prevenir e reduzir sequelas neurológicas em recém-nascidos?".

Quer falar ainda sobre isso, Doutora?

A SRA. CARLA SERRANO BILYNSKYJ (*Por videoconferência.*) – Perfeito.

Eu acho que acabei contemplando isso na minha fala, mas o pensamento é o seguinte: quando a gente tem como aliado a neuromonitorização cerebral, a gente consegue fazer com que, quando aquele bebê entra em crise, a gente perceba mais rápido, pois cada vez que ele entra em crise, mais neurônio é destruído, ou seja, maior a chance desse bebê ter sequelas. Então, a tecnologia ajuda a prevenir e a tratar melhor, diminuindo as sequelas a longo prazo, e esse bebê pode ter uma maior qualidade de vida, já que a gente conseguiu diagnosticar e tratar o quanto antes as crises.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dra. Carla.

A pergunta que eu lhe fiz veio da Sara, de Goiás.

Tem uma outra da Geciely, de Santa Catarina, que também seria direcionada à senhora, mas eu acho que a senhora já respondeu: "Como incluir a fisioterapia e a terapia ocupacional nessa pauta?".

Eu acho que é óbvio, tendo tecnologia eles serão os profissionais que vão ser treinados para a aplicação da tecnologia.

Obrigada, Doutora, pela participação.

Na sequência, nós vamos ouvir agora...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Gabriel, eu posso fazer uma inversão? A gente vai ouvir a Michele sobre os desafios dela e aí quem sabe, na fala dela, você também traz alguma coisa para a sua fala. Pode ser assim? (*Pausa.*)

A gente ouve o Gabriel no final. Ele me pediu dois minutos a mais. Gabriel, eu vou te dar cinco a mais, fique tranquilo. Cinco, está bom?

Então, nós vamos ouvir uma mãe que passou por uma experiência, a Michele Manzoni, a experiência do tema que nós estamos discutindo na nossa pauta hoje, que é o uso da tecnologia para prevenir sequelas neurológicas lá na fase neonatal.

Bem-vinda, Michele, e obrigada por compartilhar sua história com a gente.

A SRA. MICHELE MANZONI (Para expor.) – Eu que agradeço.

Primeiramente, é uma honra estar aqui, poder contar um pouquinho da nossa história.

Eu tive uma gravidez de risco, eu tive descolamento de placenta já no início, com sete semanas. No final da gestação, eu evoluí com pressão alta. Foi aí que eu conheci o Dr. Gabriel, na Santa Casa de São Paulo. O Isaac nasceu sedado, porque eu fui sedada. Já no parto, ele teve uma hemorragia intracraniana grau I; ele foi para a UTI neonatal, e lá ele evoluiu com diversas complicações.

Eu prometi que não ia me emocionar, mas ouvindo os profissionais falando de tudo que eu vivi é um pouco forte para mim. Então, peço desculpa se eu me emocionar um pouco.

Então, o Isaac, após essa hemorragia, teve uma sepse tardia. O Dr. Gabriel e o Dr. Maurício cuidavam do Isaac na Santa Casa de São Paulo. Após isso, ele teve uma enterocolite, apodreceu uma partezinha do intestino dele, teve que abordar. Após tudo isso, ele foi melhorando, a gente já estava praticamente indo embora – no total, ele ficou quatro meses internado –, e foi quando ele teve uma nova infecção, que foi a meningite. Nesse momento, foi quando o Dr. Gabriel entrou, eu lembro exatamente, no quarto com toda aquela aparelhagem, e eu fiquei pensando ali: meu Deus, o que está acontecendo? O Dr. Gabriel colocou aqueles eletrodos, tudo, na cabecinha dele, e ficou horas ali monitorando o Isaac, horas, horas, horas. E eu só orando a Deus, pedindo para Deus ajudar. O desfecho final, assim, para encerrar, Isaac teve meningite, ficou muito grave, recebeu esse monitoramento, convulsionou, fez clônus. Essa hemorragia, que era grau I, foi para



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

grau III, com dilatação de ventrículo. Então, tinha grandes chances de eu perder meu filho ali naquela UTI.

E o que eu posso falar como experiência: eu tenho um filho hoje de oito anos, com paralisia cerebral, com uma deficiência auditiva; porém, uma criança funcional. É uma criança que vai para a escola sozinha de transporte, é uma criança que faz jiu-jítsu desde os dois anos de idade, que só vem evoluindo, evoluindo, evoluindo.

Como foi abordado aqui, eu agradeço, porque eu tenho a oportunidade de continuar. Eu trabalho, euigo a minha vida. E o Isaac vem apresentando cada vez mais evolução no seu tratamento.

Então, assim, a minha gratidão pelo monitoramento cerebral, pela tecnologia digital é o quê? É a gente, a mãe atípica, falando como mãe atípica, é você sair do hospital com uma criança especial; porém, essa criança tem poder de evolução, tem o poder de fala, porque para uma mãe é extremamente importante a criança ir para a escola e conseguir falar o que acontece, né?

Então, a gente está falando de uma criança que consegue se proteger. Diante de tudo por que ele passou, eu tenho uma criança que consegue se proteger, evoluir, ser feliz, mesmo com paralisia cerebral, mesmo com TDAH, mesmo surdo parcialmente de um ouvidinho. Então, por tudo isso, eu sou grata ao monitoramento cerebral, e eu recebi isso no SUS.

Então, assim, se a gente puder... A nossa história só de está aqui e mostrar que é real, que isso é real, que isso pode acontecer e que, assim, cada momento do Isaac de evolução, como segurar o pescocinho... Para a gente, mãe atípica, são coisas, assim, fundamentais: engatinhar, andar, falar e ter desenvolvimento neurológico.

Acho que eu só posso finalizar agradecendo a essa pessoa que está do meu lado, que me aguentou quatro meses na UTI, o Dr. Maurício –, e por nossos caminhos terem se cruzado.

É isso.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ô, Michele, eu quero que você imagine quantas mães estão nos acompanhando agora e se viram em você, tá? Você vir contar a sua história e dizer... Como é o nome do menino?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. MICHELE MANZONI – Isaac.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Isaac – que nome lindo! Como o Isaac está bem!

Isso me emociona muito. Você é daqui de Brasília?

A SRA. MICHELE MANZONI – Não, não. Sou de São Paulo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Você veio de São Paulo para compartilhar sua história com o Brasil?

A SRA. MICHELE MANZONI – Vim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Que incrível! Que incrível! Muito obrigada, Michele.

A SRA. MICHELE MANZONI – Eu que agradeço.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – O recado para as mães, lá na ponta – não é, Dr. Fernando? –: ânimo, vai dar certo.

A SRA. MICHELE MANZONI – Vai dar certo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Se a gente tiver um Dr. Gabriel por perto, uma Dra. Carla, um Dr. Fernando, Letícia, vai dar certo.

A SRA. MICHELE MANZONI – Eu falo que, assim, é muito complexo, não é? Porque você vê um bebezinho ali no leito tão pequenininho e você pensa só em salvar a vida dele. E esse monitoramento cerebral, não; é salvar com qualidade, né? Salvar com individualidade. Eu creio profundamente que o Isaac, quando ele for adulto, vai ter a autonomia dele, mesmo com tudo por que ele passou. Então, é um desfecho completamente diferente, por um olhar específico, por um atendimento específico.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Isaac é o menino que está conosco aqui no Plenário?

A SRA. MICHELE MANZONI – Está, ele estava sentadinho...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – É, eu acho que ele saiu um pouquinho com...

A SRA. MICHELE MANZONI – Ali está ele.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ele está ali?

Mas antes de a gente... Venha cá, Isaac! Venha cá, Isaac! Vamos conhecer o Isaac, Brasil? (*Palmas.*)

É o Isaac aqui! Oi, Isaac! Gente, olhem só que coisa mais linda! Obrigada, Isaac! Obrigada pelo abraço! Fale "oi" aqui.

Oi!

O SR. ISAAC – Oi. Tudo bem?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Que coisa linda! Olhe só, gente, que coisa mais linda! Valeu a pena, não valeu, Doutor?

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE – Valeu a pena, com certeza.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Valeu a pena, né? Valeu a pena. Ô, Isaac!

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE – Ele é a razão do porquê.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Isaac, que lindo que você é! Obrigada por ter vindo aqui ao Senado. Aqui tem muita gente boa, sabia? Também tem gente chata, tá? (*Risos.*)

Mas tem muita gente boa. Você é muito lindo, lindo! Que Deus te abençoe, Isaac!

O SR. ISAAC – Amém.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Amém! Ele falou amém! (*Risos.*)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ai, que lindo, Isaac! Que lindo! Vá passear, vá brincar lá fora. Vá atrás dos chatos. Perturbe a vida dos chatos lá fora.

Bom, gente, que alegria!

Obrigada, Michele, por ter trazido o Isaac.

A SRA. MICHELE MANZONI – Eu que agradeço.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada. Eu acho que foi o ponto alto da audiência – Dr. Fernando está aqui, ó, emocionado.

Obrigada mesmo, Michele.

A SRA. MICHELE MANZONI – Eu que agradeço.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Na sequência, vamos ouvir agora Gabriel Fernando Todeschi Variane, fundador do instituto Protegendo Cérebros, Salvando Futuros, e que está, assim, gente, batendo na nossa porta, batendo: "Vamos pensar, vamos repensar, vamos ajudar essas crianças a terem qualidade de vida, como o Isaac". Olhe só.

Parabéns, Dr. Gabriel. Parabéns! Nós estamos com uma expectativa muito grande para ouvi-lo.

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE (Para expor.) – O coração bateu até mais forte depois de ver o Isaac.

Bom, em primeiro lugar, queria agradecer – estou muito honrado – a Senadora Damares Alves por promover essa discussão no dia de hoje.

Também queria falar, celebrar a extensão da licença maternidade. Eu acho que todos nós que trabalhamos com neonatologia sabemos da importância vital desse ganho no nosso país.

Cumprimento o Dr. Fernando Figueira – realmente é um prazer muito grande reencontrá-lo e ter essa discussão de altíssimo nível no dia de hoje, mais uma vez –; a Dra. Anna Paula Feminella, muito obrigado pela sua fala; a Dra. Letícia, a Dra. Carla, a Michele. E tenho a certeza



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

de que é a nossa razão, é o nosso motivo, o porquê, acho que é o que todos nós estamos promovendo.

E, para fazer a minha fala, nesses 12 minutinhos que eu pedi, eu queria falar que eu fico muito entusiasmado de enxergar que essa discussão está sendo feita da forma mais correta possível, unindo Legislativo, Executivo e a sociedade civil, para que a gente consiga entender quais são os caminhos mais adequados para o nosso Brasil de tantos brasis e o que a gente pode fazer pelas nossas crianças.

Muito obrigado pela oportunidade.

Na minha apresentação, a gente vai falar de saúde digital para prevenção de sequelas neurológicas em recém-nascidos. E eu começo contando uma história real, também de uma família, de uma mãe chamada Natasha. A Natasha estava grávida pela primeira vez, de seu filho Bento, com a expectativa do dia mais feliz da vida dela...

O SR. MAURÍCIO MAGALHÃES (*Fora do microfone.*) – Cada vez eu aprendo mais.

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE – Só que, ao nascimento, quando Bento nasceu, o Bento não chorou, ele não respirou. Na verdade, dentro do primeiro dia de vida, ele teve uma parada cardiorrespiratória de 37 minutos, e aquele que deveria ser o dia mais feliz da vida de Natasha virava uma verdadeira tragédia, em que ela tinha a notícia de que ele teria um altíssimo risco de morte, e, se sobrevivesse, teria altíssimo risco de paralisia cerebral, deficiência cognitiva, cegueira ou surdez.

A gente está contando uma história. A verdade é que, todos os anos, no mundo, mais de 10 milhões de recém-nascidos vão ter altíssimo risco de lesão neurológica permanente. E, quando eu falo de uma criança com lesão neurológica permanente, isso traz um impacto brutal – social e também econômico.

Quando a gente fala do econômico, é absolutamente devastador. A gente tem dados, por exemplo, americanos, lá do CDC, estimando que o custo de vida de crianças que evoluem com deficiência nos Estados Unidos é na casa dos US\$67 bilhões. O Brasil tem um benefício superimportante, relevante, que prevê um salário mínimo mensal para pessoas com deficiência, em que crianças... Aqui, em 2023, por exemplo, teve um custo de R\$48 bilhões, em que crianças



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

e adolescentes são uma fatia muito representante, na qual o problema neonatal é muito importante. Isso é um custo indireto, porque, se a gente falar em custo direto em saúde, tem dados estimando que o custo de uma criança com deficiência severa chega a ser 150 vezes maior do que o de uma criança sem deficiência.

De onde vem tanto impacto? Vem de várias frentes. Como bons pediatras, a gente lembra muito do comparativo de necessidades. Cuidar de crianças sem deficiência é muito diferente de cuidar de crianças com deficiência severa, e tudo isso tem um impacto. A gente sempre gosta de fazer o *brainstorming*: no fim do dia, quem perde quando uma criança tem lesão grave? A verdade é que todos perdem. Perdem, obviamente, os pacientes; mas também os hospitais, com piores desfechos; é uma das principais causas de judicialização da medicina no mundo inteiro; o sistema de saúde aumentando custo e com ineficiência; a Previdência com maior custo de auxílios e menos contribuintes; o Governo com mortalidade infantil e menor produtividade. Mas, de verdade: todos nós perdemos quando menos crianças podem ler, aprender e contribuir.

E, para entender esse cenário, qual que é a abordagem para esse problema? Com certeza não existe uma bala de prata. A abordagem é complexa, e a fala do Dr. Fernando foi perfeita em relação a toda essa complexidade. Tudo isso começa lá do começo, desde o pré-natal adequado, à assistência adequada ao nascimento e ao tratamento especializado na UTI. E não termina na UTI, ainda tem o acompanhamento e a reabilitação. Então, é um problema complexo que deve ser visto dessa forma.

Aqui no Brasil, a gente tem realmente pilares muito, muito importantes. O Dr. Fernando trouxe muito bem isso. A Rede Alyne faz um trabalho glamouroso, é realmente muito importante, e o impacto disso Brasil afora... A Estratégia QualiNEO melhora, de forma ativa, a qualidade da assistência neonatal no nosso país. E o Programa de Reanimação Neonatal vem, realmente, capacitando milhares e milhares de profissionais que literalmente atendem milhões de crianças ali no primeiro minuto de suas vidas. Então, todo esse trabalho é fundamental.

E, quando a gente fala de crianças de risco, qual é o maior grupo? Aí, a gente vai fechando um pouquinho, olhando o funil. Existem vários diagnósticos dentro da UTI: são os bebês com asfixia, os prematuros, os que têm cardiopatia congênita, infecções, como, por exemplo, a meningite. Isso representa aproximadamente de 20% a 30% dos bebês internados em uma UTI.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Só que esse grupo representa, sozinho, uma importantíssima causa de mortalidade, morbidade e sequelas, e esse custo é muito elevado a longo prazo.

Hoje, o mundo vem trabalhando com uma estratégia, com certeza, complementar a todo o trabalho que precisa ser feito e que já é feito de forma muito bonita no nosso país, que é esse conceito de cuidados neurocríticos neonatais. Literalmente, é o que eles chamam de criação de unidades de cuidado neurocrítico ou UTIs neurológicas, com protocolos clínicos cada vez mais padronizados, metodologias específicas e muita educação e treinamento. É uma abordagem 360 graus.

Nesse sentido específico, em cuidados neurocríticos neonatais, existem algumas metodologias que as nossas colegas, Dra. Letícia e Dra. Carla, trouxeram muito bem e que trazem um impacto muito grande na UTI neonatal para essa população, que são as questões de monitoramento cerebral, seja com a eletroencefalografia contínua, que vê a atividade elétrica, seja com o método chamado espectroscopia de infravermelho, que a gente chama de Nirs, que vê a oxigenação do cérebro, independentemente da oximetria de pulso. E tem também um tratamento muito específico para bebês com asfixia, que seria um caso mais parecido, por exemplo, com o do Bento, que a gente contou aqui no começo da apresentação, chamado hipotermia terapêutica, que é resfriar o corpino da criança, dentro das seis primeiras horas de vida, para 33,5 graus. Isso, comprovadamente, em nível máximo de evidência, reduz o risco de morte ou de sequelas neurológicas de forma muito importante, naquela que é a terceira principal causa de morte em bebês e, certamente, uma das principais causas de sequelas.

Mas muito se falou em monitoramento cerebral durante esta audiência, e qual é a importância disso? A gente lembra, como a Dra. Carla e a Dra. Letícia trouxeram muito bem, que, em nenhum outro momento da vida, se convulsiona tanto quanto no período neonatal. Quanto mais crises, maior o risco de lesão neurológica permanente. Só que, em 80%, 90% das vezes, quando um bebezinho tem convulsão, como as conexões são imaturas, ele não pisca o olho, não mexe o dedo; é impossível saber se está convulsionando ou não. E muitos bebês têm movimentos inespecíficos, que parecem convulsão, mas não são, e acabam recebendo Gardenal de forma ampla, indiscriminada, por vezes, o que também tem repercussões muito ruins no neurodesenvolvimento. E sim, tratar adequadamente melhora, e a gente tem evidências sobre



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

isso. E tem outros métodos, como a questão ali de ver a oxigenação cerebral, que tudo isso é importante.

Se a gente trouxer... Isso aqui é um nível de assistência bastante especializado, verdade seja dita. Mas onde que entra... Aqui, só um pouquinho, aliás, antes de mergulhar em saúde digital, vou dar um exemplo para ficar claro: esse aqui é um bebezinho que tinha nascido superbem lá na Santa Casa de São Paulo. Começou a fazer movimento sugestivo de crise, vai para a UTI para monitorizar.

Esse traçado que a gente está enxergando, dessas ondinhas especuladas, eu falo que é uma convulsão. Mas eu quero que vocês vejam o bebê. E, se a gente observar bem atentamente a criança, a gente consegue ver que ela faz esses abalos no bracinho esquerdo, na perninha esquerda. E, se eu mostrar para o time da UTI neonatal esse tipo de movimento – tecnicamente a gente chama de clônico focal –, as pessoas vão falar: "Gabriel, isso daí tem muita cara de convulsão neonatal" – eles teriam medicado e acertado em cheio.

Esse bebê recebe o anticonvulsivante. Quinze minutos depois de receber o Gardenal, que é o tratamento correto, a gente vê o traçado: é muito parecido. Ele está tendo uma nova crise epiléptica, mas, dessa vez, percebam que ele não pisca o olho, não mexe o dedo. É impossível, literalmente impossível saber se essa criança está convulsionando, sim ou não, a menos que ela esteja sendo monitorizada. Só que, se eu não tratar essa crise, é muito possível/provável que ele continue tendo novas crises. Essas crianças entram em estados de mal epiléptico que podem durar horas, e eu digo 6 horas, 12 horas... Até, a gente vê casos de 48 horas seguidas com o bebê tendo crise e aumentando exponencialmente o risco de uma lesão neurológica – aqui, potencialmente evitável; e a palavra "evitável" é muito importante.

E onde é que se encaixa essa saúde digital nesse contexto?

Bom, saúde digital é a aplicação de tecnologias e ferramentas digitais no campo da saúde para melhorar o acesso, a eficiência e os cuidados em saúde. Tem um conceito muito amplo, desde telessaúde, registros eletrônicos, inteligência artificial, monitoramento remoto... Literalmente é uma estratégia para reduzir as distâncias, para levar a assistência especializada a centros distantes, com diferentes quantidades de recursos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nesse sentido, eu queria compartilhar um pouquinho da experiência que o nosso grupo tem em saúde digital – por exemplo, lá na Santa Casa de São Paulo e até mesmo para múltiplos hospitais no país –, que vai desde fazer esse teleneuromonitoramento, utilizar inteligência artificial para ajudar no exame, até mesmo à tecnologia, que está evoluindo até com holografia dentro da UTI.

Isto daqui é tudo o que dá para fazer com esse tipo de assistência.

Nesse sentido, eu queria compartilhar a experiência do nosso grupo: são mais de 50 hospitais no país e trabalhos, projetos internacionais, monitorizando desde os Estados Unidos, Inglaterra e até mesmo à Índia. São mais de 1 milhão de horas de monitoramento. Hoje, o Brasil tem descrita a maior experiência em neuromonitoramento neonatal do mundo, com mais de 17 mil crianças monitoradas.

Qual é o grande racional? O que dá para fazer com esse tipo de abordagem? A gente pode integrar informações à beira-leito do monitoramento cerebral e até de outros monitores, levar toda essa informação para um sistema, por exemplo, de nuvem, com tecnologia que consegue integrá-la, enfim, e ter profissionais bastante especializados levando a assistência.

No fim do dia, eu teria aqui, por exemplo, um bebezinho com asfixia. Ele está com a temperatura do corpo a 33,5 graus, e aqui eu consigo ver todo o monitoramento. Toda essa informação vai para uma central com especialistas 24x7, responsáveis por avaliar, por fazer monitoramento e assistência especializada, levando assistência a diferentes locais.

A gente gosta de falar que medicina precisa, com certeza, de evidência. Todo esse trabalho de saúde digital aqui do Brasil tem publicações em mais de 20 jornais científicos, alguns de bastante renome – a gente vai explicar um pouquinho – e premiações também em tecnologia brasileira, desde *hackathon* global da Microsoft, a premiação global entre mais de 1,5 mil projetos, de 23 países, até prêmios globais, como aquele, por exemplo, da KPMG. Enfim, é tecnologia também brasileira ganhando repercussão no mundo.

Só para mostrar evidência científica, porque isso é muito importante, muito recentemente, nosso grupo publicou no *The Lancet* uma experiência de sete anos, com mais de 11 mil crianças, sobre como pode ser construído esse modelo de saúde digital para levar essa assistência,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

reduzindo – algo que é muito importante! – a variabilidade do cuidado. A gente mostrou que, nessa experiência de mais de 11 mil crianças e, de longe, a maior experiência descrita no mundo, as alterações do monitoramento são muito comuns em vários grupos: são bebês com convulsões, são bebês com asfixia, prematuros, cardiopatas... Elas são sempre muito prevalentes.

Em um outro jornal bastante, bastante reconhecido, o *JAMA*, basicamente a gente levou a experiência de 32 hospitais brasileiros, com 832 crianças que tiveram asfixia e que foram para hipotermia, em que o monitoramento eletrográfico foi determinante em 89% dos casos de crise convulsiva. A gente tem literatura internacional e grande literatura nacional também falando da importância desse trabalho.

Em um outro trabalho, ainda aqui nacional, um sistema bem bacana de tele-educação, trazendo a experiência e educação de profissionais da Stanford em 12 hospitais públicos em nosso país, a gente encontrou em uma subanálise que seis faziam neuromonitoramento e seis não faziam. Os centros que não faziam neuromonitoramento, como eles estão muito cegos, é muito difícil. Se o bebê faz um movimento atípico, frequentemente eu vou acabar medicando. Eles utilizaram mais que o dobro, na verdade, foram 27% *versus* 68% da medicação, trazendo uma acurácia muito, muito menor. Tudo isso é evidência científica publicada em grandes periódicos internacionais.

E, como conclusão rápida da questão da evidência, a gente sabe que a alteração visualizada durante o monitoramento é muito comum nesses bebês de risco e desempenha um papel chave no cuidado, ele muda a conduta. Os avanços em saúde digital possibilitam prestação de cuidados neurocríticos neonatais, levando assistência altamente especializada a centros distantes e com diferentes disponibilidades de recurso.

E, nesse sentido, a gente ainda tem, eu acho, também alguns ganhos muito grandes. Tem regiões, por exemplo, do Estado de São Paulo, que tiveram uma associação de mortalidade neonatal e, por consequência, mortalidade infantil, associada a essa implementação, que é treinamento, cuidado e monitoramento. Existe legislação no Município de São Paulo, que é esse programa de proteção cerebral para prevenção de sequelas neurológicas, que eu acho que também estimulou um pouco toda essa conversa e que, em ampla escala no município, foi adotado esse modelo de atenção.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E, para realmente finalizar nos últimos minutinhos da nossa apresentação, a gente gosta de falar muito sobre esse conceito. Isso daqui está totalmente alinhado com saúde baseada em valor, as pessoas falam muito que saúde não tem preço, definitivamente tem um custo e precisa ser utilizado o recurso da forma mais inteligente. A gente acredita que qualquer estratégia que seja incrementada deveria ter esses cinco grandes objetivos: melhorar o desfecho, melhorar a experiência do paciente e do profissional de saúde e reduzir o custo, levando maior equidade.

Só trazendo um pouquinho pelo tempo, eu queria trazer talvez o pilar mais chamativo, que é a questão, ou um dos mais importantes, da redução de custo. Implantar cuidado neurocrítico está associado à redução no curíssimo, no médio e com certeza no longo prazo. Como? Desde reduzir tempo de internação, bebês com menos lesões neurológicas ficam menos tempo internados, redução do uso de medicação desnecessária, anticonvulsivante na alta, judicialização, questão de *homecare* e, com certeza, a maior economia possível é reduzir o número de crianças que evoluem com lesão neurológica a longo prazo, a gente está falando de assistência por 5, 10, 20, 30, 40, 50 anos para essas crianças.

Nesse sentido, eu queria trazer uma experiência do setor privado e, concomitante, do setor público, mostrando um pouquinho do potencial de redução de custo. Vou trazer, colocar um pouquinho da implantação, a experiência de um grupo de Goiânia, que aplicou em ampla escala em cinco maternidades, por exemplo, lá de Goiânia, uma tecnologia específica, que é essa questão de neuroproteção com monitoramento cerebral e com saúde digital. E, olha que interessante, eles começaram lá no final de 2021 e enxergaram uma redução muito interessante no tempo de internação, de 5,7 dias por paciente por ano. Isso deu estimado, ali no grupo, cerca de 5,3 mil diárias, uma economia estimada, falando só em redução de tempo de internação de diária, na casa ali, por exemplo, de R\$20 milhões. Isso, naturalmente, são dados interessantes, mas dados estimados, mas isso nos setores privado e público, obviamente, são muito diferentes.

Então, a gente trouxe um grupo de duas maternidades públicas, lá da região do Estado de São Paulo, que implementaram exatamente ali num *timeline* muito parecido, também ali no final de 2021, trazendo até a metade de 2025. A gente conseguiu enxergar também uma redução desse tempo de internação de 11 dias por paciente por ano, diárias estimadas evitadas de 7,8 mil, uma economia também bastante significativa.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E a pergunta é: por quê? Eu acho que, sempre quando você mostra um dado de forma geral, a gente tem que mergulhar no dado e enxergar o que realmente está acontecendo.

E o que a gente vem encontrando de forma bastante consistente em múltiplos hospitais é que vem tendo uma redução do número de pacientes crônicos. Aqueles pacientes, quando eles têm muita lesão cerebral, ficam centenas de dias internados, por vezes 200, 300, 400, 500. Quando a gente consegue reduzir o número de bebês que têm sequela mais grave, ao reduzir o número de pacientes crônicos, a gente consegue também reduzir, de forma geral, o tempo de internação. E essa é a economia no segundo zero, porque a verdadeira, a gente lembra, o maior impacto de todos vem em prevenir que essas crianças tenham uma sequela mais importante, os desfechos mais complexos.

A gente gosta muito desta frase que diz: "Quando cada real investido evita despesas futuras, isso daqui não é gasto, na verdade, é estratégia".

E o outro pilar em que eu queria tocar rapidamente é a questão da equidade. A gente verdadeiramente acredita em saúde digital promovendo equidade. Desse trabalho que, aqui no Brasil, por exemplo, já monitorizou desde maternidades privadas e públicas no Município de São Paulo a maternidade pública importante em Roraima, que já monitorizou bebês na Índia e já monitorizou bebês na Universidade de Stanford, nos Estados Unidos. A ideia é literalmente reduzir disparidades entre os centros com diferentes quantidades de recurso.

No fim do dia, as pessoas chamam um pouquinho a gente de missionário, a gente acredita muito, quando a gente acredita que esse trabalho vai ter um impacto real. E eu acredito que juntos, e somente juntos, como sociedade civil, Poder Legislativo, Executivo e todas as pessoas que acreditam na importância, a gente pode mudar milhões de histórias de vida. Cada vida que você impacta são mais duas, que depois são mais duas, que geram, quando fazem os milhares é difícil de contabilizar o número de vidas impactadas.

Só que, como todas as vidas importam, talvez vocês estejam se perguntando como é que ficou o Bento. Depois de 37 minutos de parada, Bento recebeu essa tecnologia, fez hipotermia, ele tinha ali o traçado quase que isoeletroico depois da parada, voltou cheio de crises, recuperou, teve sua evolução na UTI neonatal.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quanto ao fim dessa história, eu deixo para o Bento contar, quando ele tinha seis anos de vida, para ele contar um pouquinho para gente. Esse vídeo tem um som.

(Procede-se à execução de vídeo.)

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE – Depois de uma parada de 37 minutos, o que a gente mais ouviu naquela UTI, dos profissionais, enfim, das pessoas de uma forma em geral, era: "Meu Deus, é impossível que essa criança fique bem". Lembre-se de que o impossível não era um fato, era só uma opinião.

Obrigado. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dr. Gabriel, essa sua última frase: "O impossível não era um fato, era só uma opinião"... Fantástico!

Dr. Gabriel, eu quero agradecer, mas eu precisava voltar na sua fala. O senhor foi muito inteligente quando o senhor trouxe custos, porque a resistência do Fernando aqui, e do Governo, e é o papel deles, é sempre dizer: "Isso é muito caro, nós temos outras necessidades!".

Por exemplo, Dr. Fernando e Dr. Gabriel, a gente está recebendo comentários da internet, aí tem um comentário aqui, ó: "A intenção é muito boa, mas acredito que esse investimento poderia ser aplicado na melhoria do SUS, que hoje ainda é deficitário".

São nesse nível os comentários: "Vocês estão falando de tecnologia, se a gente não tem a dipirona ali na esquina ainda?". Então, assim, mas o senhor traz um fator muito importante.

O que investirmos em tecnologia agora pode reverter em benefícios para a União. O senhor traz diminuição de tempo de leito, o senhor traz diminuição de custo de outros tratamentos, mas eu vou pedir para o senhor começar a pensar um pouco além.

Se essa criança estiver bem, essa mãe vai voltar para o mercado de trabalho, essa mãe vai produzir e vai gerar renda. Aí o Estado não vai ter custo com o BPC, o Estado não vai ter custo com essa mãe, porque essa mãe vai gerar renda. E se essa criança estiver bem, como é o caso do Isaac, o Isaac está ali, gente, interagindo com tudo que é aplicativo no celular e a mãe está me falando que ele já está sendo alfabetizado, está bem na escola, daqui a pouco vai estar lendo de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

forma, assim, muito boa, mas já está na fase silábica e respondendo muito bem. Daqui a pouco o Isaac também está no mercado de trabalho, por que não?

Então, quando você alocar o custo, coloca esse custo a longo prazo também. A diminuição dos gastos da União com benefícios sociais, com o cuidado com essa família, porque essa família vai estar bem, porque hoje essa mãe pode trabalhar. O Isaac fica bem até com os chatos aqui no Senado, vocês viram a interação dele com todo mundo aqui.

Então, eu acho que a gente tem que pensar também, a longo prazo, de que o que nós vamos investir em tecnologia neonatal agora nós vamos estar beneficiando lá na frente os cofres da União. Então, Dr. Fernando, não é caro, é investimento, não é caro.

Parabéns, Doutor.

Mas eu tenho mais umas perguntas aqui para você, já te direciono, Gabriel: "Quais tecnologias digitais já mostraram resultados positivos na prevenção de sequelas em bebês prematuros?".

Na sua fala, você já abordou, mas eu vou repetir.

"Há um plano para assegurar a interoperabilidade e a segurança dos dados sensíveis dos recém-nascidos [...]?".

Uma outra pergunta que chegou para você, Dr. Gabriel: áreas distantes, essas tecnologias podem ser usadas na medicina distante?

Por exemplo, a criança estar muito longe numa aldeia. É possível de lá fazer o monitoramento usando essa tecnologia e você, lá em São Paulo, dentro da sua clínica, acompanhar essa criança?

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE (Para expor.) – Perfeito.

Eu acho que as duas perguntas são extremamente pertinentes, Senadora.

Começando sobre a interoperabilidade. Com certeza, eu acho que, quando a gente fala em saúde digital, existem muitas oportunidades e muitos desafios que, com certeza, são interessáveis. Quando a gente fala em interoperabilidade, é importante que esse sistema esteja integrado a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

diferentes monitores, a diferentes sistemas e, com certeza, sistemas de saúde como prontuários eletrônicos, isso é muito importante e extremamente factível.

A gente vem hoje trabalhando, literalmente, interoperabilidade com conexão com o prontuário eletrônico e, por exemplo, um incrível número de equipamentos que conseguem exportar os dados em tempo real e, através de um sistema de aplicações que rodam em nuvem, a gente consegue não somente visualizar, mas integrar essas informações e até enxergar um pouquinho melhor quando eu conecto, por exemplo, a questão de pressão arterial, de saturação de oxigênio com atividade elétrica, com oxigenação cerebral, eu consigo enxergar tudo mais. Então, é possível, é um desafio, naturalmente, precisa ser trabalhado, precisa ser alvo, mas com certeza é factível.

Quando a gente fala em segurança, privacidade dos dados e segurança, isso daqui sempre foi, eu acho, um dos maiores pilares, uma das maiores preocupações de todo o nosso trabalho, desde a segurança desses dados de privacidade. Hoje, em nosso sistema, com certeza, a gente preconiza a criação desses sistemas não só condizentes com a LGPD, mas também com parâmetros internacionais, como o HIPAA, nos Estados Unidos, o GDPR, que é lá da Europa. Inclusive, um dos grandes desafios

Inclusive um dos grandes desafios, imagina como é que a gente conseguiu levar esse tipo de volume de assistência para monitorizar, para um grupo brasileiro ter acesso a dados de um paciente da Universidade de Stanford, ou na Índia, ou em Londres, por exemplo. E tudo isso é endereçável e precisa ser dessa forma. É uma discussão muito séria, mas é totalmente factível. E a gente conta, por exemplo, com grandes parcerias, porque conseguem nos auxiliar nessa frente.

Em relação à distância, eu acho que a tecnologia entra justamente. Hoje, com o acesso, por exemplo, à internet, obviamente isso é possível. Mas sistemas de satélite, por exemplo, permitem que realmente você tenha conexões de alta velocidade em pontos distantes. Desse trabalho específico sobre que a gente está conversando aqui no dia de hoje, naturalmente eu preciso ter uma UTI que esteja equipada com aquele sistema e que tenha uma conexão. Então eu precisaria de um centro com uma UTI neonatal, e aí, para fazer todo o treinamento, tanto da equipe à beira leito, e também ali os sistemas eletrônicos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mas a gente está falando, se a gente for falar de saúde digital de uma forma mais ampla, realmente é muito factível. Hoje a gente tem um trabalho muito interessante de conectar sistemas de realidade – a gente chama – imersiva. Isso vai evoluir muito com sistemas de óculos que permitem – óculos como o nosso, por exemplo –, que permitem que eu me conecte, eu posso estar numa aldeia distante, desde que eu tenha uma conexão, pode ser via satélite.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Esses óculos já existem, doutor?

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE – Os óculos existem. Realmente as grandes, enfim, as tais das *big techs*, Meta, Microsoft e outras empresas hoje vêm trabalhando nisso que elas chamam de realidade imersiva, que permite, eu acho que isso tem um potencial gigante e, com certeza, não só na neonatologia, que permite que eu leve a atenção especializada literalmente ali à ponta. E essa é uma discussão muito mais ampla, mas que é igualmente entusiasmante.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Doutor, mais uma pergunta. As duas perguntas que eu fiz anteriormente ao senhor vieram de Frederico, de São Paulo, e de Raíssa, do Mato Grosso. Quero agradecer a participação das pessoas que estão *online* conosco.

Quando você fala de tecnologia, a gente já pensa em custo altíssimo. Mas nós temos tecnologia nacional em todo esse sistema?

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE – Sim, a gente tem. Tem um exemplo: nosso grupo trabalha com tecnologia 100% desenvolvida nacionalmente, promovendo literalmente essa extração de dados, interoperabilidade. E muito desses resultados que a gente mostrou, com as publicações científicas, são, sim, de tecnologia desenvolvida aqui no Brasil.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – O.k. Obrigada, Dr. Gabriel.

Dr. Gabriel, sua fala é desafiadora e provocadora. E incômoda também, porque se eu posso deixar o Isaac daquele jeito por falta de um aparelho, eu vou destinar Isaac a uma vida vegetativa,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

e uma mãe desesperada, uma mãe que interrompe carreira, uma família inteira, porque a família inteira adoece. Então, assim, é uma fala sua bem provocadora – bem provocadora.

Nós vamos para o final da nossa audiência, e é este o momento em que eu devolvo a palavra aos expositores que ainda estão presentes para cinco minutos mais de considerações finais, agradecimentos. Mas eu vou passar a palavra primeiro para o Fernando, que foi o primeiro a falar, Dr. Fernando.

Nós temos duas perguntas direcionadas ao senhor. A primeira: "Haverá treinamento para profissionais e técnicos? Como será desenvolvida a métrica de [...] [inteligência artificial] para avaliar seguranças e riscos [de novas tecnologias sendo absorvidas]?".

A outra, Doutor... Essa que eu fiz agora é de Luciana, de São Paulo.

Aí nós temos uma de Raíssa, do Mato Grosso, Raíssa está participando ativamente: "Como será garantida a formação e a infraestrutura digital em UTIs de regiões mais pobres [é o que nós estamos discutindo aqui], evitando iniquidade no cuidado?".

Então eu devolvo essas duas perguntas e o senhor fica à vontade para seus cinco minutos para agradecimentos e considerações finais.

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA (Para expor.) – Senadora Damares, obrigado. Agradeço a todos os que tiveram a oportunidade, também, de expor suas ideias.

É a terceira vez que eu vejo a apresentação do Gabriel. Gabriel, está ficando melhor cada vez que eu escuto. O seu *pitch*, a sua linguagem.

Quero agradecer também à Luciana, de São Paulo, e a Raíssa do Mato Grosso. Acredito que na minha resposta aqui, nas minhas provocações, de alguma maneira isso vai estar abordado.

Como médico, como Doutor em Medicina – e tendo muita vontade, aqui, com um público tão seletivo – eu acho que a avaliação de desfecho, principalmente de desfecho duro, Gabriel, é um dos grandes desafios da ciência.

Considerando a multivariabilidade de elementos que compõem um desfecho como, por exemplo, mortalidade – considerando esse um desfecho duro –, e entendendo o componente



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

altamente complexo do que é um pré-natal, um perinatal e um pós-natal imediato, já se levanta um grande desafio. E eu fiquei muito feliz quando você usou o termo bala de prata. É muito pouco provável, Senadora Damares, todos que estão nos escutando, que exista uma única solução que vá mudar todo o desfecho.

Quando a gente está vendo o Isaac, quando a gente está vendo o Bento, eu fico seguro de que foi um trabalho de equipe, de que foi o trabalho de um time, com várias intervenções, várias intervenções: do terapeuta ocupacional, do fisioterapeuta, do médico, que, óbvio, deve ter tido um papel significativo do monitoramento cerebral.

Mas, como médico e doutor, a gente tem que se ater aos fatos. Então, eu coloco isso como sendo algo a ser desenvolvido: a avaliação de desfecho duro e de desfecho *soft*, que é uma linguagem que eu sei que você compartilha, o *hard* e o *soft*, quando a gente busca elementos científicos dentro de uma publicação – e o parabenizo pelos jornais que você atingiu, o *Jama*, publicações de altíssimos fatores de impacto –, carece de um aprofundamento.

Por quê? Sob a ótica da evidências científicas, Senadora, a gente entende que as metanálises são aquelas de mais alto impacto, como todos vocês sabem. O que existe hoje, de mais recente e novo, publicado, é uma metanálise da Cochrane que não conseguiu avaliar com uma forte evidência científica que o uso – e eu deixo muito claro – amplo e irrestrito dessa tecnologia, isoladamente, mude desfecho duro.

Fico feliz de ter visto aquele dado da maternidade que mostrou 0%, nesse momento, de pacientes crônicos, mas, obviamente, isso precisa ser esmiuçado sob uma ótica epidemiológica, sob que vários outros elementos de incremento na qualidade assistencial foram ali inseridos, o próprio perfil de entrada do paciente naquela rede. E isso não é nenhum demérito, muito pelo contrário, eu acho que isso é mais um ponto para que a gente sente, comece e converse.

Estou muito feliz de estar no Ministério da Saúde. A senhora sabe, Senadora, que é o maior orçamento dos ministérios, o que significa que na lógica financeira –, desde que aliada a um princípio de custo-efetividade, mesmo que aquela efetividade de custo não esteja inserida na pasta, quando a gente vê a diminuição de impacto orçamentário na Previdência Social e em todos aqueles outros elementos que circundam o custo público – a gente acredita, sim, que vale a pena, que é papel e responsabilidade do Ministério da Saúde intervir nisso para gerar esse custo-



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

efetividade para a lógica pública, porque um estado mais superavitário, mais eficiente na gestão de custos, no final das contas, tem mais recurso para a saúde. Então, quanto a isso, eu fico muito tranquilo de acreditar que o Ministério da Saúde é apoiador...

(Soa a campainha.)

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA – ... dessa modalidade de pensamento custo-efetivo, desde que ele se prove custo-efetivo.

E, ainda, do ponto de vista científico, a gente tem dois ensaios clínicos sobre o uso de Nirs em oximetria cerebral – até lhe contei que eu fui um dos primeiros a usar Nirs lá em Pernambuco –: o Cosgod e o SafeBoosC, em que também não houve uma evidência científica robusta para o tratamento guiado pelo monitoramento de oximetria cerebral sob a evidência de desfecho clínico duro. Obviamente, o debate científico é em outra seara, não aqui, mas eu faço questão de colocar um posicionamento estritamente técnico, nada político, do bom debate científico.

E aí eu queria deixar pactuado, e como proposta, para que isso evolua como projeto de lei, junto ao Executivo, ao Ministério da Saúde – ele sabe porque eu já o convidei, estou reafirmando o convite –: que, primeiro, a gente precisa estabelecer protocolos clínicos de espaço de uso, considerando a variabilidade de perfis de UTIs neonatais, até para que a gente preserve o benefício que, porventura, possa existir. E eu acredito piamente que existe uma população restrita, em ambientes de UTI, com capacitação profissional. A gente está falando da Santa Casa de São Paulo, onde seu filho teve essa graça e esse benefício de ser bem atendido. Acredite, é uma UTI já consagrada do ponto de vista de assistência neonatal.

Então, eu acho que há necessidade de um protocolo operacional bem definido, em que a gente possa começar por ambientes onde existe uma maturidade de recurso humano e tecnológico, para minimamente haver a interpretação e a tomada de decisão, porque – volto a repetir – isso não é uma medida terapêutica, é uma medida diagnóstica. A partir do momento do diagnóstico, há de se ter a ação interventora terapêutica, que vai, sim, gerar o benefício clínico que a gente está aqui vendo, bem como... E isso vai exigir uma análise.

Só para se ter ideia da complexidade, são 120 macrorregiões de saúde no Brasil, com toda a sua variabilidade; e política pública tem que se fazer sob a ótica do benefício mais amplo



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

possível. Então, cabe o apoio de vocês na identificação dessas 120 macrorregiões no Brasil, de quais seriam aquelas que têm essa capacidade instalada, para que se possa extrair o pressuposto melhor benefício.

Falando de treinamento, é óbvio, Luciana, lá de São Paulo, que, para além da mera instalação de uma tecnologia que vai envolver máquina, que vai envolver comunicação de internet de alta fidelidade, que vai envolver comunicação reversa – porque o dado tem que ir para a central, e a central tem que ser apta para ativar quem vai administrar o medicamento, ou não, lá na ponta –, isso exige capacitação e treinamento. Então, um capítulo à parte da instalação dessa e qualquer outra tecnologia baseia-se na capacidade de a gente educar e treinar. Isso é fundamental.

A própria Raíssa também falou sobre formação. UTIs diversas, Raíssa, estão postas nessa discussão, em 120 macrorregiões. Vai ter UTI que não vai ter neonatologista de plantão; vai ter UTI neonatal no Brasil que não vai ter neonatologista, que o diga um neuropediatria, porque nós sabemos – a colega da sociedade estava aqui presente – como é uma especialidade subdimensionada. A gente precisa olhar, investir numa melhor formação justamente daqueles profissionais que são mais carentes do ponto de vista de amplitude.

E, concluindo, para além de tudo que foi posto, quando a gente identificar que macrorregiões, que perfis de UTIs e que ambientes poderão ter maior benefício, é óbvio, pela probidade financeira e administrativa, que a gente precisa, sim, fazer um cálculo de impacto orçamentário.

Pensando no impacto do custo e, obviamente, colocando nessa conta o impacto da eventual diminuição de custos futuros, seja no "d" zero, como você muito bem colocou, seja no "d" tardio, que vai gerar até uma diminuição de impacto de BPC.

De antemão, fica então este recado, este pedido do Ministério da Saúde: que vocês possam trabalhar junto as estratégias de reanimação neonatal, a estratégia do QualiNEO, para que possam nos ajudar a definir protocolos nacionais de prevenção, diagnóstico precoce, e uma redefinição e uma revisitação técnico-científica de todos os trabalhos, para que a gente possa, realmente, buscar os desfechos duros, que são aqueles... Os desfechos duros são aqueles que vão provar o benefício real, numa análise multivariada, identificando, dentro da multivariada, qual foi



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

o elemento univariado que deu e que provou uma diminuição de desfecho duro com mortalidade, como sequela neurológica grave, com um "p" significativo menor do que 0,05.

Essa é a pergunta de algumas centenas de milhões de reais, quando a gente fala em investimento em saúde pública. A gente tem...

(Soa a campainha.)

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA – ... que pensar em desfecho duro.

Eu estou entendendo, já, que esse aviso não é de carinho, já é para concluir.

E, por fim, que bom que vocês já estão pensando em integração com a RNDS, que bom que nunca se avançou tanto em saúde digital como a gente tem avançado neste Governo porque para toda e qualquer tecnologia tem que ter este pensamento casado: toda tecnologia tem que pensar sob a lógica da interoperabilidade, sob a lógica do SUS Digital, que tem sido tão amplamente implementado.

E deixo, por fim, um pedido e um recado, que, por mais que a gente invista em alta complexidade na atenção especializada, é pouco provável que, para a atenção neonatal e materna, uma medida de fortalecimento da atenção primária consiga ser tão eficaz. É importante a gente manter um olho na atenção primária, uma qualificação na atenção primária.

E, Gabriel, mais uma vez, muito obrigado, mais uma aula em que eu aprendi. Senador Damares, obrigado por ter tido essa oportunidade de compartilhar este momento com vocês. O nome da senhora... D. Michele, parabéns pelo Isaac, viu? O Isaac já me abandonou de novo aqui, mas eu bati na mão dele, já, está bom?

Obrigado a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Dr. Fernando, mas, antes de o senhor sair, o Isaac vai te dar um abraço para amolecer mais seu coração ainda. O Ministério da Saúde a gente tem que trazer para perto do coração. *(Risos.)*



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Dr. Fernando, obrigada. O senhor trouxe as ponderações necessárias e a gente entende os desafios. É muito fácil eu ficar do lado de cá cobrando, mas eu já estive do lado de lá...

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA (*Fora do microfone.*) – Eu sei.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... e fui cobrada.

Quem passa pela gestão e por uma máquina tão pesada que é o serviço público nacional, que a gente foi deixando, foi deixando, foi deixando... Como é burocrático. Como é burocrático um documento chegar na sala dele; ele passa por diversos lugares até chegar a ele. E a gente conhece, a gente reconhece o empenho do Ministro Padilha. O Ministro Padilha... Eu tenho um carinho e um respeito muito grande por ele.

E sucesso para vocês...

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA (*Fora do microfone.*) – Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... mas a gente vai continuar este debate aqui no Senado.

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA (*Fora do microfone.*) – Com certeza.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Eu acho que... Eu quero mais Isaacs, eu quero mais Micheles, eu quero mais Gabréis. A gente vai continuar este debate.

E aí, Dr. Fernando, o dinheiro é aqui.

O SR. FERNANDO AUGUSTO MARINHO DOS SANTOS FIGUEIRA (*Fora do microfone.*) – Hâ-hã.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Não tem tecnologia sem dinheiro. Quem faz o Orçamento da União é esta Casa, e talvez esteja



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

na hora de a gente começar a mudar um pouco a lógica do Orçamento da União, a gente começar a falar sobre isso e começar a evitar gastos desnecessários em outras áreas. Não é da área da saúde que eu estou falando, porque todo gasto na saúde é necessário, mas a gente vê aí alguns gastos, a nível nacional, que poderiam estar sendo investidos no seu departamento, por exemplo.

São as minhas angústias, e é nesta Casa. Eu acho que a mudança da lógica como um todo, do Orçamento da União, precisa acontecer. Precisamos ter coragem de falar sobre isso.

Obrigada.

Nós vamos agora ouvir, para considerações finais, acho que a Dra. Carla já desconectou, não é? Então... Já saiu. Vamos ouvir Michele, a sua fala final, seus agradecimentos.

A SRA. MICHELE MANZONI (Para expor.) – Então eu queria agradecer, mais uma vez, pelo desfecho final do Isaac.

E falar um pouco como profissional, porque eu sou fisioterapeuta. E vi e vejo muitos pacientes numa UTI pediátrica com sequelas muito maiores que as do meu filho e com condições maiores, financeiramente falando, e que não chegaram ao resultado final do Isaac. Então eu queria reforçar que realmente o monitoramento cerebral, uma equipe empenhada, pensando no futuro muda realmente o futuro de uma criança especial.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Michele.

Está *online* com a gente, esteve a Liliam, de São Paulo, que fez o seguinte comentário: "Importante considerar o aumento de leitos e profissionais, além de aperfeiçoamento dos médicos e enfermeiros atuais".

Andrily, do Paraná: "Com o uso de um modelo de saúde digital, é possível agregar uma série de tecnologias para promover a análise inteligente dos dados".

Fagner, do Pará: "A saúde digital em UTIs neonatais fortalece a prevenção de sequelas neurológicas e aprimora a qualidade e a eficiência do cuidado neonatal".

Denise, do Paraná: "Considero [...] [bem] relevante o uso de novas tecnologias na prevenção de sequelas, [...] [mas] a humanização desse cuidado [também é importante]".



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Sérgio, de São Paulo: "A intenção é muito boa, mas acredito que esse investimento poderia ser aplicado na melhoria do SUS, que hoje ainda é deficitário!".

Dr. Gabriel, para considerações finais, agradecimentos, respostas. Fique à vontade.

O SR. GABRIEL FERNANDO TODESCHI VARIANE (Para expor.) – Não, na verdade, eu acho que a minha consideração é de muito agradecimento e de ter a oportunidade de promover esta discussão.

E reforço que fico muito entusiasmado, Dr. Fernando, com os próximos passos, que são de literalmente ter essa discussão em conjunto, tanto do ponto de vista científico, do ponto de vista econômico, do ponto de vista clínico e assistencial, junto.

Agradeço mais uma vez, Senadora Damares, pela oportunidade de também discutir toda essa importante pauta com o Legislativo.

Michele, você e o Isaac eu acho que representam o grande motivo desta discussão, repeti isso algumas vezes. E com certeza, tem muita gente, em várias instâncias, olhando para a saúde neonatal. Tem tanta coisa boa realizada, já realizada no nosso país, e eu realmente admiro demais tudo que já vem sendo feito de forma muito, muito bonita. A estratégia QualiNEO, a Rede Alyne, o programa, todos esses, a gente é colega, é amigo, discute intensamente.

E ter a oportunidade de ter essa discussão de forma aprofundada, de forma que seja factível, que estude, de forma gradual, o impacto de toda essa metodologia, eu acho que é a grande razão.

Eu não poderia deixar de agradecer, está nesta sala aqui com a gente, o Dr. Maurício Magalhães. O Dr. Maurício Magalhães é o Chefe da Santa Casa, da UTI Neonatal da Santa Casa de São Paulo, que foi a primeira pessoa, desde quando eu era aluno da faculdade, que me ensinou sobre neuroproteção, que me ensinou sobre essa paixão. E com certeza, não poderia deixar de agradecer, porque o senhor, com certeza, é um dos mentores, senão o mentor mais importante da minha vida. Obrigado também por estar aqui neste dia de hoje.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Nós estamos chegando ao encerramento. Eu já podia encerrar, mas o Dr. Maurício acompanhou a gente desde o início, e eu acho que ele pediu para falar um pouquinho.

Cinco minutos para o Dr. Maurício – tudo bem, expositores?

Dr. Maurício, obrigada por ter vindo de longe participar desta reunião de audiência pública. E, acredite, é o pontapé inicial de um grande debate aqui dentro do Senado.

Dr. Maurício, que honra têm-lo conosco!

O SR. MAURÍCIO MAGALHÃES (Para expor.) – Obrigado.

Senadora Damares, muito obrigado. Dr. Fernando, muito obrigado pelo espaço de cinco minutos.

Eu sou um médico pediatra neonatologista há 40 anos. Eu vivo há 40 anos dentro de uma UTI neonatal, visto essas crianças, cuidando dessas crianças, visto a evolução delas e me doía muito entregar para uma família uma criança em cujo cérebro eu não estava enxergando o que estava acontecendo. Eu tinha um monitor cardíaco, tinha um monitor de saturação e de pressão arterial. E o cérebro? O cérebro eu ia enxergar quando eu acompanhava essa criança lá no ambulatório de seguimento. É aí que eu vou enxergar o que aconteceu.

Hoje, com essa tecnologia, desde 2013, a gente consegue enxergar, em tempo real, no momento exato, o que está acontecendo com a função desse cérebro; e, se estiver piorando a função cerebral, eu posso ver, eu posso enxergar. Então, muda muito o tratamento à beira leito, muda totalmente o tratamento à beira leito.

Hoje, os médicos que usam essa... Vamos chamar de tecnologia. Não é só tecnologia, é educação continuada, é aperfeiçoamento – não é só tecnologia. Então, hoje eu consigo ver e mudar o destino das crianças fazendo isso.

Eu queria só deixar realmente aí o meu parecer sobre isso, porque eu acho... Parabéns pela sessão de vocês. E quero falar para vocês que existe a Newborn Brain Society, que é a principal sociedade mundial de neuroproteção e de neuromonitoramento. Até o ano passado, o Presidente da Newborn Brain Society era o Dr. Mohamed El-Dib, da Universidade de Harvard, mas foi eleito



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

um novo Presidente da Newborn Brain Society. Esse novo Presidente da Newborn Brain Society é o Dr. Gabriel Variane. Por quê? Porque o mundo está olhando para o Brasil. O que nós estamos fazendo? A gente está mudando a vida de muitas crianças.

Então, muito obrigado. Vamos em frente, porque realmente a gente tem muito a fazer, e isso vai mudar a vida das crianças, da família e da sociedade.

Muito obrigado.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dr. Maurício, que bom que o senhor falou, o senhor trouxe tanto ânimo. Eu estava tão triste, e o senhor trouxe tanta esperança na sua fala.

Eu estava triste, Isaac! Gente, o Isaac conseguiu nos achar no YouTube. Vocês acreditam nisso? Ele foi no YouTube e nos achou. Você o viu no YouTube, foi, Isaac? Ó, lá! (*Risos.*)

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Gente, que incrível!

(*Manifestação da plateia.*)

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Que menino incrível, que menino incrível!

E o senhor nos trouxe esperança com a sua fala, de que o mundo está vendo o que nós estamos fazendo aqui. E a gente pode, doutor, investir em pesquisa; essas pesquisas, essas novas tecnologias, com esses novos meninos que estão chegando na universidade para desenvolver tecnologia nossa, nacional, a gente pode depois exportar, para não só salvar os nossos meninos, as nossas famílias, mas também exportar tecnologia.

Obrigada, Dr. Maurício. Quarenta anos numa UTI neonatal. Quantas histórias, quantas vidas salvas e quantas angústias, né? Porque o senhor devolveu crianças, sem o senhor saber o que tinha lá dentro do cérebro. Que fala incrível!

E vou dizer uma coisa, Doutor. Se eu estivesse presa hoje, a um problema, numa cadeira de rodas, e tivesse a consciência de que um aparelho poderia ter me tirado de lá, eu estaria muito brava. Acho que é o que muitas mães estão sentindo: "Será que um aparelhinho não teria salvado



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

a vida do meu filho e dado qualidade de vida?". Acho que a gente deixa essa mensagem hoje, mas vamos deixar uma mensagem de esperança – né, Dr. Fernando? Estamos avançando.

Issac, depois você dá um abraço bem apertado aqui no tio, tá? Esse tio precisa de um abraço.

Vocês entenderam, né? (*Risos.*)

A gente sai daqui, hoje, com esperança e felizes.

E quero agradecer à Secretaria e ao Presidente desta Comissão, que é o nosso Senador Marcelo Castro.

Esta Comissão tem ex-Ministros da Saúde membros desta Comissão, provocar este debate aqui é mais que necessário. Temos aqui pais e avós que têm pessoas na família que estão com problemas que poderiam, quem sabe, ter sido evitados. Nós temos ex-Governadores nesta Comissão.

Esta é a Comissão do debate, é a Comissão... O que vocês trouxeram aqui, com certeza, vai ser compartilhado com os gabinetes. Os gabinetes estão *online* nos assistindo, e Senadores do estado estão acompanhando a audiência.

Só quero agradecer a todos vocês: à Secretaria, pela organização; e ao Dr. Fernando, por ter ficado até aqui, o que mostra o compromisso do Ministério da Saúde com a pauta. Obrigada, Dr. Fernando.

Entendendo que o objetivo da audiência foi alcançado e nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

Muito obrigada.

(*Iniciada às 9 horas e 36 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 31 minutos.*)