



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Flávio Arns

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater os procedimentos do Sistema Único de Saúde que visem ao diagnóstico da Mielomeningocele e à cobertura da cirurgia de correção intrauterina.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Senhor Paulo Cechin, presidente da Associação Brasileira de Espinha Bífida (ABRASSE);
- a Doutora Camila Fachin, cirurgiã pediátrica urológica, componente da equipe de cirurgia fetal do HC de Curitiba/PR e integrante da câmara técnica da linha de cuidados de pacientes com Mielomeningocele;
- a Senhora Fernanda Maia, mãe de criança com Mielomeningocele;
- representante Ministério Público Federal;
- representante Ministério da Saúde.

JUSTIFICAÇÃO

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

A partir das manifestações da Associação Brasileira de Espinha Bífida (ABRASSE), que é constituída por famílias, médicos e profissionais de diferentes áreas, entendemos por bem apresentar este requerimento de Audiência Pública.

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

A partir do diálogo entre entidades dedicadas ao assunto, foram identificadas evidências de que os melhores resultados acontecem com a correção da Mielomeningocele ainda durante a gestação. Para tanto, é necessário que o diagnóstico aconteça até o quinto mês da gravidez.

A inclusão desta cirurgia no SUS é uma necessidade defendida pelas famílias que se deparam com a doença. Neste caminho, a partir da publicação da Portaria 53/2021, o Ministério da Saúde instituiu Câmara Técnica para subsidiar as decisões relacionadas com a Mielomeningocele no Sistema.

Considerando os resultados desta Câmara Técnica, como a nota técnica para a Conitec com as evidências científicas para a inclusão da cirurgia fetal de correção da doença, propomos uma audiência pública para debater sobre os procedimentos no SUS que permitam o diagnóstico desse mal, e o direito de realizar a cirurgia fetal de correção.

Sala da Comissão, 16 de novembro de 2023.

Senador Flávio Arns
(PSB - PR)