

No Recife, mães de filhos com microcefalia reclamam de falta de apoio do estado

Sem acesso a medicamentos, exames especializados e tecnologias necessárias para o desenvolvimento de seus filhos, famílias cujos bebês nasceram com a Síndrome Congênita do Zika em Pernambuco observam as crianças desenvolverem novas complicações de saúde à medida que vão crescendo. A resposta do poder público, segundo as mães, não chega na mesma velocidade.

[\(Agência Brasil, 12/02/2017 - acesse no site de origem\)](#)

As famílias estiveram em uma audiência pública feita nesta sexta-feira (10) pelo Ministério Público Federal (MPF) em Pernambuco para discutir políticas públicas relacionadas à epidemia do Zika Vírus e a Síndrome Congênita do Zika. O evento é um desdobramento de um procedimento administrativo instaurado pelo MPF para apurar o aumento dos casos de microcefalia no país, especialmente em Pernambuco. Em entrevistas à Agência Brasil, elas relatam novos sintomas e reclamam da falta de apoio do Estado.

Um problema de saúde observado com mais frequência é a dificuldade dos bebês de engolirem alimentos - a capacidade de deglutição - . Várias relatam que, embora tenham amamentado normalmente ou com alguma dificuldade, seus filhos regrediram e não conseguem mais levar o leite até o estômago. Para nutrir as crianças é preciso instalar uma sonda por meio do nariz ou, em alguns casos, fazer uma gastrostomia para que elas recebam nutrientes com a ajuda de um sistema instalado na barriga.



A mãe de Luhandra Batista da Silva, de um ano e três meses, Jusikelly da Silva carregava uma pasta com exames e documentos que atestavam a busca, por meses, dos recipientes e o leite especial para alimentação da menina (Foto: Sumaia Vilela/ Agência Brasil)

Luhandra Vitória Batista da Silva, de um ano e três meses, foi diagnosticada com Disfagia grave e precisou da gastrostomia. A operação foi feita pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mas os custos relacionados são altos, e a mãe Jusikelly Severino da Silva, 33 anos, afirma que não consegue os insumos necessários na rede pública. Na mochila do bebê ela carregava uma pasta com exames e documentos que atestavam a busca, por meses, dos recipientes e o leite especial para alimentação da menina.

Entre os papéis está uma declaração, de 9 de fevereiro, de que a farmácia do Centro de Saúde Bidu Krause solicitou, no dia 17 de novembro do ano passado, o fornecimento do leite tipo "Fortinni", mas não houve retorno. O documento também atesta a falta de frasco e equipo para a alimentação, via sonda localizada na barriga. A assinatura é da gerente administrativa Maria Marilúcia do Nascimento.

Procedimentos cirúrgicos

Jusikelly faz os cálculos dos gastos com estes elementos a pedido da reportagem. “Uma lata de leite é R\$ 48,50, mas são 19 que ela toma por mês. O equipo é R\$ 1,90, e ela usa 30 por mês. E o frasco de alimentação é R\$ 1, e são 210 no período”, enumera. A moradora do bairro de Teijipió, divisa entre Jaboatão dos Guararapes e Recife, também informa que um equipamento chamado *botton*, necessário em um futuro próximo para que Luahndra continue a se alimentar, custa R\$ 2 mil e não é fornecido pelo SUS.

Outras mães sequer conseguem saber se as filhas precisam fazer a operação. Gleyse Kelly Cavalcante, 28 anos, é vice-presidente da União de Mães de Anjos (Uma), uma organização criada pelas próprias mulheres a partir da troca de informações em redes sociais. Hoje são mais de 400 famílias atendidas, segundo a jovem, com assistência jurídica e na busca por doações de fraldas e leite como o prescrito para a filha de Jusikelly.

Sua filha Maria Giovanna Santos, um ano e três meses, aguarda desde junho de 2016 que uma vídeo-endoscopia da deglutição (VED) seja marcada, sem sucesso. A demora nos exames especializados, segundo Gleyse, é comum. “Em novembro de 2015 ela fez uma tomografia. O resultado só saiu em março de 2016, quando já era para fazer outra, porque esses bebês precisam ser acompanhados para saber como o cérebro vem se desenvolvendo”, explica.

Medicamentos em falta

Outro problema comum entre as mães é a falta de medicamentos em farmácias públicas. A mãe de Luahndra contabiliza os remédios e seus custos na rede privada. “O Keppra, para convulsão, é R\$ 90; o Losec, de refluxo, R\$ 159; o Sabril, de convulsão, R\$ 295, e o Domperidona é R\$ 20. Eu compro todos eles”, diz. Para isso, Jusikelly conta com o Benefício de Prestação Continuada (BPC), um programa federal que fornece um salário-mínimo concedido à filha, além de R\$ 159 do Bolsa Família. Ela e o marido estão desempregados e pagam aluguel.

O Keppra é um medicamento que, segundo Gleyse, está entre as necessidades principais destas famílias. Muitos bebês apresentaram convulsões difíceis de serem tratadas com medicação regular destinada a pacientes nos primeiros anos de vida. O problema é que, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a substância só é fornecida para pessoas acima de 16 anos, o que impede o fornecimento gratuito para estas crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika.

De acordo com a secretária-executiva de Atenção à Saúde da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, Cristina Mota, “os medicamentos, principalmente no caso do Keppra, a dificuldade maior é que ele não era incorporado pelo Conitec [Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS]. Foi feita a consulta ao Conitec e num primeiro momento houve uma negativa da incorporação, no ano passado. No último trimestre a gente reiterou a consulta, baseado nos pareceres dos neuropediatras locais, que já tinham experiência clínica inclusive com o uso”, afirma. Diante da falta de resposta, segundo Cristina, o Estado decidiu adquirir o medicamento por conta própria, e espera que ao final do primeiro trimestre ele já esteva disponível.

Nota do Ministério da Saúde

Em nota, o Ministério da Saúde confirmou que recebeu a demanda da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco sobre o medicamento Keppra, e que o pedido foi encaminhado para avaliação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec). “Cabe informar que o órgão entrou em contato com a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco

para esclarecer alguns questionamentos e, até o momento, aguarda retorno”, diz o texto.

Em relação aos exames especializados, a gestora da Secretaria de Saúde de Pernambuco afirmou que as complicações derivadas do Zika Vírus eram desconhecidas pela comunidade científica, o que dificultaria a organização da rede de atendimento de forma prévia. “Esta necessidade gastroenterológica não é só do exame que há necessidade, mas do acompanhamento multiprofissional. Este exame é bastante especializado, a gente não dispõe na rede assistencial sob gestão direta do estado, e esta demanda surgiu com o desenvolvimento das crianças”. O governo estadual deverá contratar dois serviços de gastroenterologia pediátrica na rede conveniada ao SUS, uma na capital e outra no interior, segundo Cristina.

O *botton* também deve ser incluído no procedimento contratado, embora o SUS não inclua o equipamento na tabela nacional de custeio, de acordo com a secretária-executiva. “O SUS cobre o procedimento, mas o *botton* não está previsto”, diz. Ela defende que o Ministério da Saúde busque incorporar novas tecnologias à medida que as necessidades destes bebês apareçam. “São demandas novas que vem surgindo, precisa correr para conseguir atender e evitar sequelas. A gente vai ter que se adaptar, e precisa ser nacional. Problemas como este devem ter nos demais estados da Federação. E o usuário do SUS é um só”.

A respeito do *botton* para gastrostomia, o Ministério da Saúde não respondeu à informação do Estado de Pernambuco. A Agência Brasil atualizará a reportagem quando receber o posicionamento. O órgão repassou dados, na nota, sobre a rede de reabilitação para assistência às pessoas com deficiência. São 1.541 serviços, sendo 183 Centros Especializados em Reabilitação (CER), que trabalham com a estimulação precoce e a reabilitação dos bebês. A rede recebe anualmente R\$ 1,5 bilhão do Ministério da Saúde, “sendo R\$ 688,5 milhões como incentivo para o funcionamento dos CER”.

Sumaia Villela; Edição: Valéria Aguiar