

# [RJ poderá ter lei específica para garantir apoio a crianças com microcefalia](#)

*No Rio de Janeiro, onde desde 2015 foram registrados mais de mil casos de bebês com microcefalia, deputados estaduais, familiares, especialistas e representantes de órgãos públicos criaram um grupo de trabalho para formular uma lei que possa garantir o tratamento e o apoio às crianças com a doença. As famílias relatam que, em algumas cidades, encontram dificuldade no acesso ao tratamento.*

[\(Agência Brasil, 10/10/2017 - acesse aqui\)](#)

A criação do grupo foi anunciado hoje (10) durante audiência pública para discutir o tema na Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro (Alerj). A primeira reunião será amanhã (11), no Instituto Fernandes Figueira (IFF), vinculado à Fundação Oswaldo Cruz. De acordo com o presidente da Comissão da Pessoa com Deficiência, Márcio Pacheco (PSC), o principal objetivo será fundamentar, do ponto de vista científico e metodológico, um projeto de lei que possa apoiar famílias e crianças.

A microcefalia é uma condição que acarreta em uma série de problemas neurológicos e sua principal característica é o tamanho menor da cabeça dos bebês. Os números de casos no país tiveram um aumento significativo desde 2015, quando houve uma epidemia do vírus Zika, causador da doença em bebês nos casos em que a mãe é infectada ainda durante a gravidez.

Mãe de Miguel Ângelo, hoje com 1 ano, Thamires Silva precisou abandonar a faculdade de enfermagem depois que o filho foi diagnosticado. Ela relata que não consegue continuar o tratamento em postos de saúde e clínicas da família perto de sua casa, em Belford Roxo, na Baixada Fluminense. A solução tem sido de deslocar frequentemente à capital. “A microcefalia de Miguel foi diagnosticada no nascimento. Não tive atendimento, não tive acompanhamento nenhum, nem encaminhamento para hospitais de referência [à época do parto]”, conta.

Além da dificuldade de locomoção para a cidade do Rio, ela reclama que as unidades básicas alegam não saber lidar com crianças que nasceram com essa condição. “Não é só uma cabeça pequena, é uma violação de direitos diária nas áreas de saúde e educação”, completa.

Moradora da Taquara, bairro da zona oeste da capital, Vivian Barros tem um filho de 1 ano com a doença. Ela gasta três horas para ir e vir do IFF, na zona sul. A unidade é a única de referência em todo o estado. “Eu estive na UPA [Unidade de Pronto Atendimento] e a médica disse que não tinha condições de atender meu filho, com gastroenterite, naquele lugar em razão da microcefalia”, conta. Ela também diz que não encontrou ainda um posto perto de casa, com pediatra, para aplicar vacinas obrigatórias no menino.

## **Prevenção e tratamento**

Na avaliação dos especialistas, os governos priorizaram o investimento no combate ao mosquito transmissor do vírus Zika, aquisição de testes e desenvolvimento de vacinas para evitar a infecção. No entanto, o atendimento às crianças foi relegado.

“A epidemia acabou, mas essas crianças ainda estão aqui”, criticou a médica e pesquisadora do

IFF, Maria Elisabeth Moreira. Ela defende que seja feito agora o investimento no desenvolvimento das crianças. “Principalmente, na questão da estimulação”, disse. Para a médica, o projeto de lei em discussão na Alerj precisa pensar os centros de referência e as unidades básicas de saúde trabalhando juntas.

A coordenadora da pediatria do Instituto do Cérebro, da rede estadual, Fernanda Fialho, reconheceu que há problemas de atendimento e explicou a falta de alguns tipos de remédios. Medicamentos anticonvulsivos deveriam ser oferecidos pela Secretaria Estadual de Saúde, que não consegue comprá-los em razão da grave crise econômico que o Rio de Janeiro.

“A secretaria está na luta, tem aberto processo de licitação, mas as empresas não se candidatam com medo de o estado não pagar a dívida, dar o calote”.

Segundo o deputado Márcio Pacheco, o grupo de trabalho criado hoje poderá elaborar uma política pública completa. “Estabelecerá uma política voltada para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Além de medidas na educação”, disse.

Uma das medidas que deve ser incluída no projeto de lei é a obrigatoriedade de cada um dos 92 municípios fluminenses terem representantes para monitorar e acompanhar o tratamento das crianças, os chamados “pontos focais”. Apenas 60 municípios contam com essas equipes.

*Por Isabela Vieira, repórter da Agência Brasil  
Colaborou Joana Moscatelli, do Radiojornalismo*

---

## [Assistência para bebês com microcefalia é ampliada em Pernambuco](#)

**(JC On Line, 21/06/2016)** Ouricuri, no Sertão do Estado, e Palmares, na Mata Sul, vão ganhar centros especializados para estimular crianças com a malformação.

As famílias dos bebês com microcefalia que moram no interior de Pernambuco têm deixado de percorrer quilômetros e mais quilômetros nas rodovias para conseguir atendimento focado nas atividades de reabilitação que encorajam o desenvolvimento de habilidades motoras e cognitivas das crianças. Com a implantação de 24 unidades destinadas a essa assistência, a distância percorrida do domicílio para o local de atendimento passou de 420 quilômetros (em outubro de 2015) para uma média de 60 quilômetros. Até julho, com a implantação de mais duas unidades no interior, a expectativa da Secretaria Estadual de Saúde (SES) é de encurtar ainda mais essa distância, para facilitar a ida dos bebês aos serviços que realizam as terapias.



Em média, mães agora percorrem 60 km para levar filhos às sessões de terapias Diego Nigro/JC Imagem

“Em Ouricuri, no Sertão, a equipe dedicada à reabilitação já está formada e capacitada. O espaço para as atividades está sendo otimizado e serão adquiridos equipamentos para se fazer a estimulação dos bebês”, informa a secretária-executiva de Atenção à Saúde da SES, Cristina Mota. No município, até o começo de julho, o serviço deve estar em funcionamento no Hospital Regional Fernando Bezerra. “Já em Palmares, a previsão é de que a assistência seja oferecida até agosto.” Dessa maneira, a SES trabalha com o compromisso de implementar o atendimento para essas crianças também em Goiana, na Zona da Mata Norte. Por enquanto, elas permanecem vinculadas aos serviços oferecidos pela 1ª Regional de Saúde, da qual fazem parte outros 19 municípios - a maioria deles no Grande Recife. A presidente da União de Mães de Anjos (entidade que presta assistência para mães de bebês com microcefalia), Germana Soares, reconhece que a ampliação da rede de atendimento e reabilitação tem ajudado as famílias a se deslocarem para os serviços. “Em Caruaru, há dois locais onde as crianças fazem terapias e estão sendo bem atendidas. Além disso, muitas mães deixaram de vir com os bebês frequentemente de Serra Talhada e de Moreilândia (ambos no Sertão) para ter atendimento no Recife. Agora, estão indo para Arcoverde (na mesma região)”, diz Germana. Ela acrescenta que os bebês que moram em Ouricuri, onde ainda não há serviço de reabilitação, fazem atividades de estimulação em Salgueiro, também no Sertão. “As unidades do interior realmente ajudam a desafogar os serviços da capital e evitam que as mães venham de longe e enfrentem horas de viagem para chegar ao Recife para que os bebês passem por uma sessão de fisioterapia de 30 minutos e outra de terapia ocupacional de 40 minutos. É importante o governo fazer essa descentralização para oferecer melhor qualidade de vida para as famílias”, acrescenta Germana, mãe de Guilherme, 7 meses, que nasceu com microcefalia e síndrome congênita associada ao zika

vírus.

## **PROTOCOLO**

Atualmente, Pernambuco já registra 70 bebês sem microcefalia e que apresentam alterações em exames de imagem (como a tomografia) que sugerem zika congênita. Eles representam quase 20% do total de casos confirmados da malformação (366).

“São bebês com alteração neurológica e que estão sendo acompanhados na rede de assistência”, frisa Cristina Mota. Para que essas crianças possam receber monitoramento adequado, a SES deve divulgar, em 15 dias, um novo protocolo de vigilância de casos que deixa de limitar a visão para a microcefalia. Serão considerados como casos suspeitos de zika congênita, por exemplo, bebês que nascem com alguma malformação ou alteração congênita do sistema nervoso central cuja mãe resida em áreas com epidemia de zika.

*Cinthia Leite*

**Acesse o site de origem:** [Assistência para bebês com microcefalia é ampliada em Pernambuco \(JC On Line, 21/06/2016\)](#)