



DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFIA, REVISÃO E REDAÇÃO

NÚCLEO DE REDAÇÃO FINAL EM COMISSÕES

TEXTO COM REDAÇÃO FINAL

Versão para registro histórico

Não passível de alteração

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA			
EVENTO: Audiência Pública	REUNIÃO Nº: 0436/15	DATA: 29/04/2015	
LOCAL: Plenário 7 das Comissões	INÍCIO: 14h58min	TÉRMINO: 16h26min	PÁGINAS: 33

DEPOENTE/CONVIDADO - QUALIFICAÇÃO
ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Presidente da Sociedade Brasileira de Urologia Seccional Distrito Federal — SBU-DF.
JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Ex-Presidente da Sociedade Brasileira de Urologia — SBU.

SUMÁRIO
Debate sobre os cuidados urológicos para as pessoas com deficiência.
OBSERVAÇÕES
Houve exibição de imagens. Há expressões ininteligíveis. Há intervenção fora do microfone. Inaudível.



O SR. PRESIDENTE (Aelton Freitas) - Boa tarde a todos.

Declaro aberta a presente reunião, convocada em razão da aprovação do Requerimento nº 6, de 2015, de autoria do Deputado Dr. Jorge Silva, subscrito pela Deputada Carmen Zanotto, com o objetivo de discutir os cuidados urológicos para as pessoas com deficiência.

Informo que a Fundação Síndrome de Down promove o 4º Fórum Internacional Síndrome de Down, na cidade de Campinas, em São Paulo, de 20 a 23 de maio. Informações completas podem ser obtidas no endereço eletrônico www.fsdown.org.br/fórum.

Convido para tomar assento à mesa o Dr. Aderivaldo Cabral Dias Filho, Presidente da Sociedade Brasileira de Urologia — SBU-DF (*palmas*); o Dr. José Carlos de Almeida, ex-Presidente da Sociedade Brasileira de Urologia (*palmas*).

Normas para o debate.

Antes de passar a palavra para os convidados, peço a atenção dos senhores presentes para as normas internas da Casa: os expositores dispõem de até 20 minutos para as suas explanações; os Srs. Deputados interessados em interpelar os expositores deverão inscrever-se previamente junto à Secretaria.

Convido para compor a mesa o autor da proposta, Deputado Dr. Jorge Silva. Seja muito bem-vindo.

Após o encerramento das exposições, cada Deputado inscrito terá o prazo de 3 minutos para formular suas considerações ou pedidos de esclarecimento, dispondo os senhores expositores de igual tempo para a resposta, facultadas a réplica e a tréplica, pelo mesmo prazo.

Esclareço que esta reunião está sendo gravada. Por isso, solicito que falem ao microfone, declinando o nome.

Passo a condução dos trabalhos ao autor do requerimento, Deputado Dr. Jorge Silva.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Boa tarde a todos e a todas.

Concedo a palavra ao Dr. Aderivaldo Cabral Dias Filho, que dispõe do tempo de 20 minutos para fazer a sua exposição.



O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Boa tarde. A gente está acostumado a falar de pé em apresentações em congressos. Não sei se vocês estão acostumados, mas é mais fácil para a gente. E vou falar do andar de baixo, senão vou ficar na frente dos eslaides.

Quero me apresentar: sou Aderivaldo Cabral Dias Filho, urologista do Hospital de Base de Brasília. No momento eu presido a Sociedade Brasileira de Urologia Seccional DF. Trata-se de uma sociedade federalizada — cada Estado tem sua seccional. E sou membro da Sociedade Internacional de Continência, organização transnacional que faz pesquisa e presta assistência não só de protocolos, mas também de apoio aos pacientes com incontinência pelas mais variadas causas.

O primeiro ponto é: do que a gente está falando? A gente precisa saber um pouco da fisiologia e de como funciona o trato urinário, para podermos entender como uma neuropatia vai afetar o trato urinário, porque é uma coisa que parece desconexa, mas não é.

Eu estava dizendo à Érica, que trabalha com a gente na SBU, que, ao contrário de outros sistemas automáticos ou autonômicos que a gente tem, o trato urinário precisa de coordenação central. O coração bate mesmo que você tenha uma lesão medular, o intestino continua funcionando, tudo está rodando, mas o trato urinário não funciona se não houver esse comando central. Então, paciente que tem neuropatia cerebral e medular vai ter disfunção do trato urinário. Isso é inevitável.

(Segue-se exibição de imagens.)

Vou falar sobre alguns princípios de funcionamento do trato urinário. Ele tem que funcionar com baixa pressão. O rim não tolera pressões altas na urina. Existe uma pressão urinária e existem métodos para mensurá-la.

Essas baixas pressões são resultado da maneira como o sistema é organizado. Se você tiver uma disfunção, vai ter alterações na pressão de enchimento da bexiga. E o comando é indireto, porque o ato miccional é um ato automático, comandado na medula, no sacro. O que a gente faz o tempo todo — nós todos que estamos nesta sala — é impedir de urinar. O cérebro está dizendo: *“Não urine agora, não urine agora, não urine agora.”* O bebê não tem isso, quando enche a bexiga, ele a esvazia instantaneamente. Ele não tem nenhum controle,



porque ele não tem a maturação da via. Uma vez que você cresce e se torna uma criança maior, você comanda e inibe a micção. É complicado mesmo.

Isso aqui é um desenho esquemático. É a melhor revisão que há, do Holstege. O Holstege tem até um núcleo na medula com o nome dele. É raro você ver isso acontecer com um médico ainda vivo. A gente comanda e tem a sensação de bexiga cheia no cérebro; a gente coordena o ato aqui no tronco, logo abaixo do cérebro, ainda no encéfalo; e o ato tem comando motor no sacro. Então, ele tem três níveis de controle, ele está sendo controlado no cérebro, no tronco — na ponte, para ser específico — e lá embaixo, no sacro.

Não vou entrar nisso, mas a gente tem um sistema atuando na hora em que está enchendo a bexiga e um comando cerebral que atua invertendo todas as ações, contraindo a bexiga e relaxando o esfíncter, o músculo que controla a continência, o músculo lá de baixo, na hora em que você vai urinar. Então, você tem uma chave que vira. Estou enchendo a bexiga, não há nenhum banheiro perto. Eu vou reter, vou virar a chave. E vou reter com baixa pressão. Vou urinar, abro a chave, vira o quadrinho azul ali do lado, o sistema permite que a ponte atue, coordene. Aí você urina.

Só para mostrar graficamente, esse é o exame de medir a pressão da bexiga de que eu estava falando. Numa criança você ainda tem um pouco de atividade involuntária, que são aquelas espigas vermelhas no gráfico de cima. O adulto jovem e o adulto conseguem inibir completamente essas contrações quando se está enchendo a bexiga, e só contraem na hora de urinar — é aquele montinho verde ali no final. Quando você perde isso, secciona a medula, sofre um acidente, ou toma um tiro, ou alguma outra coisa, você perde essa coordenação e começa a ter essas contrações, que não são comandadas, são involuntárias, só ocorrem porque a bexiga está enchendo. Isso é um reflexo miccional sem coordenação com o músculo embaixo, gerando essas altas pressões. A pessoa percebe que está urinando porque ela vê sair, mas ela não tem controle. Ou seja, como conclusão, o funcionamento normal do trato urinário depende da integridade anatômica e funcional do sistema. Se você não tiver um sistema integrado, funcionalmente íntegro, não só anatomicamente, com as vias funcionando, você vai perder parte ou todo o controle miccional.



O que causa isso? É uma lista de lavanderia, *laundry list*, como dizem os americanos. Virtualmente, todas as neuropatias podem levar você a ter disfunção do trato urinário. A gente coloca uma lista, mas não há como essa lista ser exaustiva. Na verdade, eu fui dar uma olhada na nossa base de dados mais comum, que é o PubMed, com 200 mil artigos publicados, e você não tem como começar a olhar tudo isso. Você tem que focar numa das áreas e tentar entender o que está acontecendo naquela pequena área.

As doenças mais comuns. Isso aqui é um levantamento, uma revisão sistemática em metanálise, que é o trabalho com o mais alto nível de evidência que a gente tem, que consiste em filtrar a literatura, selecionar só o que foi feito com a melhor metodologia, juntar esses dados e tentar extrair a informação deles, mostrando a proporção de pacientes incontinentes com as mais variadas neuropatias — essas mais importantes. Sessenta por cento dos pacientes que têm Parkinson são incontinentes e pioram com o tempo, mais ou menos um pouco mais que os pacientes que tiveram AVC. Outras pessoas têm AVC hemorrágico. Os pacientes com lesão medular, curiosamente, são 50%. Mas o problema aqui é que tem um viés... Inclusive, esse primeiro estudo aqui, aquele maior de 88, é brasileiro. Tem um viés porque a gente está olhando só os incontinentes, mas entre os que têm lesão medular também há pacientes que são retencionistas. Eles não entram nesse levantamento.

Localmente, no Brasil, a gente tem dados de alguns trabalhos, mas não tem nenhum levantamento direto disso, é uma estimativa — a gente tem 71 casos por milhão de trauma medular por ano. Projetando para este ano agora, supondo que a população brasileira é de 200 milhões de habitantes — é um pouco mais que isso —, neste ano a gente vai ter um pouco mais de 14 mil casos novos, que vão se somar a todos os casos que estão aí acumulados. Então, isso é uma incidência. Isso não é prevalência. Isso é o que está acontecendo no ano.

A espinha bífida, mielodisplasia, é uma doença que talvez as pessoas não conheçam, mas é bastante comum. As meninas tomam ácido fólico, quando ficam grávidas, para evitar isso aí. Ela corta pela metade a incidência em nascidos vivos — 1,6 por mil nascidos vivos no Brasil. A gente teve mais ou menos 3 milhões de nascimentos no ano passado. Então, fazendo a continha, tivemos quase 5 mil casos.



Então, só nessas duas doenças, que não são as mais prevalentes — não dá para comparar isso com doença vascular cerebral —, você tem 19 mil casos novos por ano.

O histórico. No seu requerimento, o Deputado Dr. Jorge Silva pediu para a gente falar um pouco mais de lesão medular. Então eu foquei um pouquinho mais nela, não só nela.

A lesão medular era a principal causa de mortalidade. Os pacientes com lesão medular morriam de infecção urinária ou de insuficiência renal até meados da década de 1960. Teve uma revisão muito boa de 1977, quando foi feito esse histórico. Hoje não é a principal causa de óbito desses pacientes. Eles têm uma morbidade muito grande. Têm muitos problemas com o trato urinário, com a infecção, com o cálculo e com a incontinência, mas não é a principal causa de morte, de óbito. Já foi. Mas isso não é aqui no Brasil, não, é fora. Aqui no Brasil a gente não tem a menor ideia. A gente não sabe. A gente não tem nem a epidemiologia da doença ainda aqui.

E o que aconteceu nesses lugares para que a mortalidade fosse caindo? Primeiro, houve o reconhecimento do trato urinário. A pessoa volta a urinar mais ou menos, mas ela está incontinente, está vazando urina, ela não está urinando voluntariamente. Esse voltar a urinar, na verdade, traz mais mal do que bem. A atividade urinária miccional incoordenada de alta pressão está lesando o rim da pessoa. Então, a primeira coisa a fazer é seguir o trato urinário e fazer o diagnóstico, senão vai deixar passar vários casos de pessoas que aparentemente estão urinando, e não estão urinando bem. Então passa pela monitorização de função renal. Você começa a aplicar exames de imagem para ver se os rins estão dilatando ou não ao longo do tempo das doenças. Fazer o exame urodinâmico é essencial. E o cateterismo intermitente limpo. O autocateterismo foi, de fato, a manobra mais revolucionária, a que mais mudou a história dessa doença. Até hoje não é totalmente aceito, mas a descrição original é de 1972, do Dr. Jack Lapides. Ele enfrentou um problemão para que as pessoas entendessem que se pode passar uma sonda sem ter que esterilizá-la no trato urinário, porque ele é limpo, não é estéril, porque o problema é o resíduo urinário, e não o fato de você estar usando técnica estéril. Você não tem como esterilizar o trato urinário de pessoa que faz o



autocateterismo. É impossível fazer isso. São os avanços em antibióticos, as várias drogas que a gente acabou descobrindo, desenvolvendo e usando, são as técnicas cirúrgicas para aumentar esses reservatórios e diminuir as pressões de armazenamento — porque a pressão é o problema desses pacientes — que levaram à queda de mortalidade. Há um ganho na qualidade de vida na hora em que se começa a fazer isso, porque a pessoa não vaza mais urina, então ela não cheira mais a urina. A urina vaza e há odor de urina. Você vai para onde assim? Os lugares onde há melhores resultados são os que seguem algum tipo de protocolo. E são vários protocolos, protocolos extensos, complexos, como o da ICS — Organização Internacional de Continência. Há protocolos bastante simplificados que é aquele que o *(ininteligível)* segue na Inglaterra. Eles têm um protocolo do *(ininteligível)* que é uma inspiração. Acho que nós poderíamos olhar e detalhar isso aí. Não só para paralisados medulares, mas para todos os neuropatas. Eles asseguram que pelo menos o atendimento mínimo será feito a esses pacientes.

O que é? É você ter uma avaliação multidisciplinar. Não basta o urologista, têm que estar associados o fisioterapeuta, a enfermeira, a ostomia, o cateterismo. Você tem que ter todas as pessoas que fazem isso com você, não adianta você estar sozinho porque você não vai conseguir fazer muita coisa.

Há um esquema de seguimento — não basta a avaliação inicial, porque essas doenças vão evoluir ou involuir ao longo do tempo. A lesão pode melhorar ou piorar ao longo do tempo. Em uma doença degenerativa como a Síndrome de Parkinson, tende a piorar. Mas em um lesado medular, às vezes, não. Muitas vezes você reinerva algum segmento.

Há necessidade de treinamento e aperfeiçoamento dos profissionais que estão trabalhando com a doença. Há um programa continuado de retreinamento, revisão dos achados dos exames de urina, para ver se está aparecendo resistência bacteriana, se apareceu uma nova espécie. Não para. O segredo da boa medicina é a vigilância contínua. Não temos como escapar disso.

Um exemplo é o seguinte: pacientes que fazem o autocateterismo sempre têm bactéria na urina. O desavisado vê aquela bactéria e trata o paciente, que não apresenta nenhum sintoma. No próximo exame de urina nós já temos umas quatro resistências no antibiograma. O médico vê que está ficando resistente e trata de



novo. O paciente chega febril, em septicemia e não tem nenhum antibiótico que trate a bactéria dele. É isso que acontece quando não se tem o sistema montado, a ciência das pessoas do que é tratar esses pacientes.

A ICS tem um mnemônico fácil. Toda vez que me encontro com os meus residentes eu vejo os pacientes, ele vem à minha cabeça porque eu martelei, martelei. O que se tem de fazer? O rim tem de ser preservado, porque não adianta nada a pessoa ser continente e estar em hemodiálise. A vida fica muito complicada com a hemodiálise. É uma concorrência dura, inclusive: você estar perdendo urina ou estar fazendo diálise. É uma escolha infernal. Não é para ter uma escolha. Você pode ter duas coisas: ficar bem e não fazer diálise.

Devemos minimizar as infecções, porque retirar totalmente você não vai conseguir, é uma utopia. E maximizar a continência, porque assim se maximiza a socialização do paciente.

São exemplos do que a gente não quer ver. Tem um paciente que teve o trauma e sumiu. Foi atendido na urgência. Um ano depois aparece assim: dilatado bilateral, hidronefrose. É essa a bexiga. Evoluiu para isso em 1 ano. E aquele cálculo encaixado na fossa prostática. É difícilimo de tratar.

A mensagem é esta: a disfunção é comum. Não direi que é universal, mas é quase universal. Quase todos os pacientes que têm neuropatia têm problema urinário associado. Isso acarreta aumento de custos. Não só o custo do sofrimento humano, mas também o do financeiro. Se você estruturar o atendimento vai minimizar isso aí.

Só há um trabalho na literatura sobre custos. Uma metanálise de custos. O custo de um paciente estimado para este ano é de 100 mil dólares. É caro. É caro. Você tem de computar tudo, mas nós não fazemos isso. Tem de computar o tempo da enfermagem, o tempo do médico, o tempo que ele está ocupando o hospital, os exames que ele fez, os antibióticos que ele tomou. Se ele tiver complicações, esse custo triplica, quadruplica, quintuplica, e aí vai. Essa literatura está aí para o caso de alguém querer ler. Mas é uma tortura.

Muito obrigado. (*Palmas*)

O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Obrigado, Dr. Aderivaldo. Vamos deixar a discussão para o final.



Concedo a palavra ao Dr. José Carlos de Almeida, ex-Presidente da Sociedade Brasileira de Urologia, o colega que aproximou a Sociedade Brasileira de Urologia do serviço público, do SUS. A sociedade vivia afastada, mas depois de sua presença houve uma aproximação que muito contribuiu para o crescimento da urologia pública brasileira.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Agradeço as palavras de V.Exa., que como Parlamentar e colega vem honrando muito a sua posição e a importância da urologia como especialidade médica. É possível oferecer uma proteção maior não só ao deficiente, mas à sociedade como um todo.

Agradeço a V.Exa. o convite e o parabenizo por esta iniciativa pioneira. Não conheço, nesses 35 de medicina e de especialidade urológica, uma ocasião no cenário brasileiro e neste Parlamento em que se tenha reservado algum tempo para se discutir tema tão importante, obscuro, escondido e de tanta magnitude social.

Considero esta uma tarde muito especial, não só para o deficiente brasileiro, mas para a sociedade brasileira. Esta iniciativa, na minha concepção, foi extremamente vitoriosa. Por isso, parabenizo a Comissão por ter reservado este tempo para esta discussão.

Fiz algumas reflexões sobre o que é proteção. Nós temos o deficiente, que é aquele indivíduo que está cerceado em alguma função, quer seja sensitiva, motora, dentária, enfim, há inúmeras deficiências.

Nós podemos ver esse indivíduo como um cidadão a quem se deve dar a proteção necessária. Nisso nós temos evoluído bem. Nós vemos que há uma proteção de acesso, há uma facilitação a esse cidadão de isenção de impostos, de flexibilidade, há um projeto dentário do Ministério da Saúde para essa população e para outros pacientes síndrômicos.

A proteção médica está muito frágil, está muito aquém da nossa realidade, do que a realidade exige. Para falar em proteção médica nós temos de trabalhar com uma equipe multidisciplinar. Isso eu não tenho visto no Ministério da Saúde. Humildemente, eu acho que o Ministério da Saúde trabalha muito com a assistência básica e a especialidade médica, o especialista não participa das decisões do Ministério da Saúde. A prova disso é que eu avaliei as diretrizes da Síndrome de Down, que é uma deficiência importante no nosso meio, mas não há uma palavra,



uma referência sequer à urologia, à infecção urinária, às deformidades do trato urinário. Essa diretriz fala muito em outros tópicos. Eu acho que hoje é um dia de reflexão e de resgate. Acho importante até para nós nortearmos, junto com o Ministério e com esta Comissão, um novo olhar para o paciente deficiente, não só aquilo que vemos, como a parte locomotora, dentária ou o fenótipo, aquilo que a gente está vendo, mas aquilo que está escondido, como as deficiências cardiológicas, as deficiências intestinais e as deficiências urológicas.

Para os senhores que estão aqui — e eu entendo que é uma plateia eclética — a urologia é, sem dúvida, uma das especialidades mais abrangentes da Medicina. Não porque eu seja médico. Eu não estou aqui puxando sardinha, absolutamente. Nós queremos passar a verdade à população brasileira que nos ouve e aos senhores que estão aqui presentes.

A urologia trata de todo o sistema urinário — rins, ureteres, bexiga, uretra — e cuida da parte sexual, dos órgãos genitais masculinos, o que faz com que muitos acreditem que só essa seja a atribuição da urologia. É um grande engano, isso é um item de uma vasta, de uma ampla especialidade que possui 12 subespecialidades.

Nós temos a uropediatria, a uroginecologia, que cuida dos problemas da mulher, o transplante renal, a andrologia, que está inserida na urologia e que cuida das alterações ejaculatórias e sexuais masculinas. Nós temos a infertilidade masculina. Temos uma gama imensa de assuntos, clínicos e cirúrgicos.

Voltando ao nosso tópico do paciente deficiente — sobre isso eu refleti muito, porque eu fiquei chocado —, um dia em que trabalhava lá em Botafogo, Deputado, recebi um telefonema de uma enfermeira de Vitória. Eu atendi. Ela disse: *“Doutor, ao senhor, como Presidente, eu gostaria de colocar um cenário em que nossa família foi vítima, o qual eu gostaria de passar ao senhor, até para que faça uma reflexão e tente mudar a realidade.”* “Pois não, senhora, pode comentar”, eu disse. *“Eu tinha um irmão com Síndrome de Down que aos 36 anos faleceu com câncer de pênis. Nós cuidávamos muito dele, ele era muito bem avaliado: na parte motora, na fisioterapia, enfim, no aprendizado. Aos nossos olhos, aos meus, como enfermeira — ela me dizendo — ele era muito bem cuidado. E isso passou batido, porque ele tinha fimose, ninguém nunca atentou para a higienização plena da glândula e ele faleceu com câncer de pênis aos 36 anos.”*



Para nós vemos como as coisas são caprichosas e amplas. Isso me fez refletir muito sobre o papel da urologia na vida, no dia a dia desses pacientes. Quase 100% desses pacientes lesados medulares, que o Dr. Aderivaldo muito bem abordou, têm infecção urinária ou tem bacteriúria.

O que leva esses pacientes a óbito, muitas vezes, são as infecções urinárias. Por quê? Porque eles têm que ter uma estrutura para manter certa proteção e evitar essa infecção. Higienização, fralda, eventualmente um coletor de urina, e têm que aprender a usar, ou a família dar o suporte do cateterismo limpo. Ou ele faz o cateterismo, que nada mais é do que passar uma sonda pela uretra vaginal ou pela uretra masculina, para esvaziar o conteúdo da bexiga, evitando que ela gere resíduo, porque esses pacientes não urinam completamente. Ou eles transbordam, ou eles urinam de forma incompleta porque, como foi bem dito, o sistema urinário também é um sistema que depende da enervação. Depende da integridade nervosa desse paciente, que, se tiver um trauma encefálico ou se tiver um trauma medular, fatalmente terá um perfil de bexiga — uma bexiga flácida, uma bexiga hipertônica — que não vai funcionar de forma correta. Isso vai gerar resíduo urinário, isso vai gerar infecção.

Essa infecção, muitas vezes, pode diminuir drasticamente. Existem trabalhos que mostram isso, que mostram caírem de 70% para 6% as infecções desses pacientes após o cateterismo limpo, que é feito quatro, cinco, seis vezes ao dia. E para ser feito tem que ter estrutura.

Então, nós temos que ter essa visão de integridade para oferecer a esse paciente. Primeiro, o conhecimento, a informação, os riscos e as armadilhas às quais ele está vulnerável. É um dever como cidadão, como médico e como Parlamentar — na condição dos senhores — orientar a população, porque os problemas existem. Nós não vamos evitar os acidentes. Nós geramos 500 mil deficientes por ano no Brasil. Nós temos em torno de 23% da população brasileira com algum grau de deficiência. Agora, nós devemos — assim que ocorre esse tipo de fato que vai mudar todo o percurso desse indivíduo e da família dele — é orientar, é dar a ele as condições para minimizar esse sofrimento.



Então, essa reflexão que eu fiz sobre esse câncer de pênis e esse paciente com Síndrome de Down fez com que, realmente, eu amadurecesse muito a minha visão. Realmente esta tarde traz à tona o problema.

Não é questão de aterrorizar a população. É questão de saber e de gerar uma prevenção. Qualquer ato preventivo nessas condições vai gerar um grande benefício tanto ao portador dessa deficiência como para toda a família e todos os entes que rodeiam esse indivíduo.

Quarenta por cento dos lesados medulares têm cálculo, ou cálculo renal, ou cálculo na bexiga. Cálculo infectado. Se não tiver uma assistência urológica, uma avaliação prévia com ultrassom, se ele não tiver acesso a um especialista, ele não terá como saber, ele vai saber quando estiver com insuficiência renal.

Para vocês terem noção de como o sistema trabalha integrado, uma fimose pode gerar insuficiência renal. Qualquer fator obstrutivo no sistema, que trabalha integrado, pode aumentar a pressão de todo o sistema e danificar o rim.

Nós temos, na Síndrome de Down, por exemplo, um percentual de um quarto desses pacientes que apresentam hiperuricosúria, ou seja, um ácido úrico altíssimo na urina. Isso também é um fator de cristalização e de formação de cálculos.

(Intervenção fora do microfone. Inaudível.)

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - É. Quanto mais imóvel, pior, porque aí você cria problemas de osteoporose, problemas de fixação do cálcio. Nos problemas sindrômicos, por exemplo, como a Síndrome de Down, que a gente mais busca, porque é a que mais impacta a sociedade, nós temos má-formação do rim, nós temos alterações de rotação do rim na fase embrionária desse feto, que vão levar a um prejuízo muito grande na sua fase de crescimento, na fase adulta.

Então, o sistema urinário está sempre envolvido ou numa questão de deficiência sindrômica genética — aí existem inúmeras síndromes — ou naquelas deficiências adquiridas, que são os traumas, os acidentes, a lesão medular, as doenças, por exemplo, como Parkinson. Pacientes com diabetes, por exemplo, têm alteração urinária severa, porque muda o perfil do funcionamento do sistema urinário.

Então, em linhas gerais, o que eu gostaria de dizer era isso — sobre essa atitude pioneira — e mostrar que a urologia, a exemplo da cardiologia e de outras



especialidades, é fundamental para oferecer a esse paciente a proteção médica de que ele necessita. Ele precisa da proteção cidadã, mas ele também precisa de um respaldo, de uma metodologia e de uma diretriz que deem a ele a proteção médica, que seja a proteção não somente daquilo que nós vemos, mas dos órgãos internos e de como eles estão funcionando.

Esse paciente deve ter acesso ao especialista, porque sem o especialista é muito difícil fazer uma projeção do problema e tentar resolvê-lo. A infecção urinária é realmente um grande fantasma, assim como os cálculos, as más-formações congênitas. Tudo isso pode ser minimizado, sim, com uma política específica, com uma condição de proteção a esse paciente, principalmente evitando que o problema ocorra, porque depois que o problema ocorre é difícil resgatar esse indivíduo e, muitas vezes, ele vai acabar em diálise, insuficiência renal e óbito.

A infecção urinária é uma grande ameaça ao equilíbrio do organismo. Trata-se de pacientes com a imunidade alterada. Essa infecção urinária é crônica. Então, nós temos, sim, com medidas específicas, como proteger esse paciente.

Agradeço muito a atenção dos senhores e ficamos aí para o debate para oferecer proposições.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Obrigado, Dr. José Carlos de Almeida, pela sua exposição.

Gostaria, antes de dar continuidade aos nossos trabalhos, de agradecer ao Deputado Aelton Freitas pela agilidade na marcação desta audiência pública e dizer aos nossos palestrantes que esta Comissão é nova, é uma nova Comissão Permanente — Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Ela está iniciando os trabalhos nesta Casa.

Eu acho que nós teremos um trabalho muito grande, intenso para acolher essas pessoas, para trabalhar em prol das pessoas com algum tipo de deficiência.

Quero agradecer também à Deputada Carmen Zanotto, que subscreveu o requerimento, embora tenha tido a necessidade de ausentar-se; agradecer à Deputada Dulce Miranda, do PMDB de Tocantins; e à Deputada Zenaide Maia, do PR do Rio Grande do Norte, pela presença nesta reunião.

Eu acho que é importante, antes de eu passar a palavra para os Deputados, a gente... Eu sou urologista e tenho uma fala. Sempre que você vê um indivíduo,



principalmente, lesionado, que sofreu um acidente, com vários tipos de lesões, ortopédica, lesão medular, eu sempre brincava e dizia: *“Olhem, vocês vão ter que casar com um urologista”*, porque a parte ortopédica se recupera, mas em relação à parte urológica, dependendo do tipo de lesão, ele será um paciente para o resto da vida, terá que ser orientado e conduzido.

O Aderivaldo colocou aqui um caso que mostra bem o que realmente ocorre no dia a dia nosso, daquele indivíduo vítima de um acidente que é atendido na emergência e tem uma lesão. Ele termina indo para casa sem receber as devidas orientações e passa a ser retencionista. Como ele não recebeu a orientação correta, quando, às vezes, volta ao sistema, já está com certo grau de insuficiência renal, já tem um cálculo renal comprometendo totalmente a sua vida.

Então, José Carlos e Aderivaldo, eu acho que, nesta Comissão, nós teremos a oportunidade de discutir protocolos e chamar o Ministério da Saúde, para que possamos fazer essa discussão e pulverizar isso nos Estados e Municípios por meio de normas.

No dia a dia, nós vemos que o acesso ao exame de urodinâmica não é fácil. Até para o cateterismo intermitente, que é algo extremamente fácil de ser feito, você não tem uma equipe multidisciplinar para orientar os seus pacientes. Além do mais, com relação a essas doenças de infecção urinária e cálculo renal, o acesso à tecnologia e aos novos procedimentos de litotripsia extracorpórea ou intracorpórea é extremamente difícil para todos. E para o paciente portador de deficiência, com certeza, é muito mais difícil.

Então, eu acho que, como você falou, nós temos que aproveitar esta tarde e sair daqui mobilizados, motivados e sensibilizados para raciocinar de maneira conjunta, com várias cabeças pensando, para que possamos dar melhor qualidade de vida às pessoas portadoras de deficiência na área urológica.

Eu passo a palavra ao nosso Presidente, Deputado Aelton Freitas.

O SR. DEPUTADO AELTON FREITAS - Eu quero cumprimentar o Deputado Dr. Jorge Silva, autor da proposição, pela iniciativa e quero parabenizá-lo pelo conhecimento e pela preocupação com a causa. Eu não sou da área, não sou médico, mas estou aqui encantado com o debate, com a apresentação dos dois



palestrantes especialistas na área. Quero cumprimentar as minhas colegas de plenário, a Deputada Dulce Miranda e a Deputada Zenaide Maia.

Quero dizer, doutores, que este plenário não está cheio pela coincidência de agenda de tantas Comissões neste momento. Mas todos que estão nesta Comissão, graças a Deus, têm a mesma boa vontade e a mesma intenção do Deputado Dr. Jorge Silva. Nós teremos aqui debates de alto nível e, se Deus quiser, muito benéficos a esses 23% dos brasileiros que têm algum tipo de deficiência.

Estou muito feliz por poder participar deste evento hoje. Parabéns pela apresentação de vocês!

O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Com a palavra a Deputada Dulce Miranda.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - Boa tarde a todos, boa tarde ao Dr. José Carlos, boa tarde ao Dr. Aderivaldo, boa tarde ao nosso Presidente de hoje, Deputado Dr. Jorge Silva, para quem o Deputado Aelton Freitas liberou a cadeira e que muito bem representou sua parte.

Dr. Aderivaldo, o senhor falou que, na questão do trauma medular, quanto mais medicamentos a pessoa tomar sem saber o motivo, maior resistência à doença ela vai criando. Então, o que nós poderíamos fazer — não sei se há possibilidade — para que os Estados ministrem palestras sobre isso aos técnicos de enfermagem ou mesmo os próprios médicos? Sabemos que muitos doentes não têm condições sequer de ir aos postos de saúde ou, então, ao hospital, para ser atendidos. Falo isso por conhecimento de causa, porque no meu Estado eu vejo que há muito esse problema. Nós tentamos solucioná-lo da melhor forma possível, mas enfrentamos dificuldades.

Então, eu gostaria de saber se haveria possibilidade de técnicos de enfermagem ou mesmo enfermeiras serem capacitados para cuidar desse tipo de deficientes.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Na verdade, se a senhora for ver os protocolos de segmentos onde a medicina é governamental e não estatal, onde ela é um pouco mais eficiente, como no Canadá, na Inglaterra em ou qualquer outro país europeu, quem dá o grosso da assistência são os enfermeiros.



Você não pode pegar um urologista como eu e o Dr. José Carlos, mais antigo — não vou falar que é mais velho, porque é ruim —, você não pode pegar uma pessoa que passou 10, 15 ou 20 anos treinando um procedimento cirúrgico complexo, o que demandou sua vida toda, e alocá-lo para avaliar o exame de urina. Ele vai fazer a avaliação, é claro, mas será um desperdício para o sistema. Você tem que alocar melhor os recursos, por isso, não deve escolher um médico para trocar curativos. O enfermeiro deve trocar o curativo e o médico deve fazer o transplante. Então, eu acho que isso cabe aos enfermeiros ou técnicos de enfermagem.

Existe uma regrinha: se o paciente que tem lesão medular ou é neuropata está esvaziando a bexiga e está seguindo o roteiro, se ele tem bactéria na urina, mas está sem nenhum sintoma, você não faz nada. (*Riso.*) Você não faz nada, só observa. Existe um ditado urológico sobre isso que é muito bom.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - Entendi. Até porque, às vezes, ele vai ao hospital, onde, como não têm noção da doença ou do caso, passam-lhe um antibiótico ou um anti-inflamatório. Ele recebe alta e retorna para casa. Mas daí a 15 ou 30 dias, volta com um problema maior.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Deputada, a senhora está falando inclusive de um dos problemas maiores, um problema que é mundial. É muito caro desenvolver um remédio. Cada remédio que se vê é a corrida do espermatozoide, em que largam 100 milhões, mas só 1 chega. Remédio é assim: começam a desenvolver 10 mil moléculas, mas chega 1. É muito caro fazer um remédio.

O antibiótico é um remédio que se usa por 1 ou 2 semanas e para de usar. Qual é o incentivo monetário para um laboratório desenvolver uma droga que vai ser usada de forma intermitente? Essa droga vai ser incrivelmente cara. Então, o laboratório quer fazer remédio para pressão. É complicado! Nós estamos perdendo antibióticos, porque a resistência bacteriana é mais rápida do que nós. Nós estamos numa corrida armamentista com as bactérias do trato urinário.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - A enfermagem é a efetora. Ela pode cuidar, sim. Eu acho que estão muito adequadas as suas atribuições: o cuidado no manuseio desse cateterismo; a orientação a esse paciente sobre algum tipo de vício



que ele tenha adquirido referente a escaras, higienização, manipulação com fralda, forma de fazer esse cateterismo.

Só que, antes desse processo de realmente se efetivarem essas ações, esse paciente lesado medular deve ser classificado. Nas lesões altas de medula, lesões cervicais com paraplegia ou tetraplegia, os pacientes desenvolvem um perfil típico em cada topografia de lesão. Se ele tem uma lesão lombar ou sacral, ele tem um perfil, para o qual se espera um tipo de comportamento do sistema urinário. Aí a conduta vai ser completamente diferente daquela do lesado medular alto, aquele indivíduo que tem lesão cervical.

Então, antecede a atuação da enfermagem a classificação desse paciente com exames específicos. E esse exame é fundamental, porque é o exame urodinâmico, feito em instalação própria, em que se usa um aparelho próprio para se avaliar a pressão da bexiga e como ela se comporta com a infusão de líquido.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - E esse exame é feito pelo SUS?

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Esse exame é feito pelo SUS, mas dentro de um contexto extremamente restrito. É como nós falamos: teoricamente, tudo é possível; na prática, a história é outra.

Existem gargalos imensos, sendo que um deles é a democratização da urodinâmica para o paciente geral e especificamente para o paciente deficiente, o lesado medular, o paciente neuropata. Ele nem pode ser lesado medular, pode ter uma neuropatia, pode ter uma doença neuropática, pode ter um mieloma múltiplo, pode ter uma esclerose múltipla, pode ter problemas neurológicos intrínsecos, sem ter trauma. E isso vai concorrer para alterações do sistema urinário. Esses pacientes, inclusive com tumores, que já foram submetidos a cirurgias, têm algum grau de deficiência. A urodinâmica deve ser democratizada, como também a biópsia prostática, que, vamos falar aqui, é outro gargalo que nós vivemos. *“Ah, não o senhor tem que fazer uma biópsia prostática”*. O paciente fica perambulando 1 ano, 2 anos atrás da biópsia, sem fazer a biópsia. A doença não espera. A doença a todo minuto está evoluindo.

Então, é importante essa assessoria do especialista para trabalho em conjunto com a enfermagem. Daí a importância multiprofissional, para que dê a esse



paciente uma condição melhor. Há que se ter um esforço conjunto do médico especialista e dos enfermeiros para se cuidar de um paciente tão complexo.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - A pessoa que toma conta do deficiente pode, ela mesma, fazer a troca do curativo? Ela mesma, se capacitada, pode fazer isso?

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Se o paciente tiver destreza manual suficiente, ele próprio pode fazer isso, porque o paciente se conhece. Além disso, ele tem alterações sexuais, ejaculatórios. Não é só o aspecto urinário. Ele tem múltiplas alterações.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - Certo.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Ele se conhece, ele passa a se conhecer por sinais diferentes: a alteração de temperatura, um choque aqui, uma pontada ali, ele começa a transpirar, sudorese. Ele sente o organismo reagindo de outra forma a determinados extintos.

Então, se a bexiga está cheia, ele vai sentir a bexiga cheia de outra forma, não como nós normalmente sentimos.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - Normalmente sentimos...

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Portanto, há plena condição de essa enfermeira fazer isso. O ideal é que o paciente faça até o limite em que ele realmente possa fazer, porque ele se conhece melhor do que a própria enfermeira. O ideal é que esse paciente tenha toda a estrutura domiciliar para que ele faça o cateterismo limpo, intermitente, para que ele não corra o risco de gerar resíduo elevado, destruir o trato urinário e concorrer para a gravidade de infecção urinária crônica.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - Obrigada aos doutores pelo esclarecimento, porque para mim foi uma aula. Eu não entendo muito de Medicina, mas o meu filho está fazendo o segundo período de Medicina. E eu estou a cada dia mais encantada. Eu tenho certeza de que no futuro, se Deus quiser, vocês terão um grande companheiro, que ele...

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Que bom.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - ...estuda muito para isso.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Precisamos disso.



O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Obrigado, Deputada Dulce.

Antes de passar a palavra para a colega Deputada Zenaide, eu queria só complementar aqui, acentuando a importância da equipe multidisciplinar, como falaram aqui os nossos dois palestrantes. E tem mais: eu acho que é importante dentro disso a gente começar lá na ponta. Eu acho que nós temos que orientar o agente comunitário de saúde, que está lá na... Eu digo que é o carregador de piano. Ele está lá, ele pode nos orientar a encontrar um paciente acamado, que às vezes não tem acesso à presença da figura do médico ou do enfermeiro. Ele pode levantar esses dados, informar que essa pessoa precisa ser acolhida.

Então, o agente comunitário de saúde estar orientado a respeito da existência dessas patologias, dessas doenças, desses problemas, eu acho que é extremamente importante.

Com a palavra a Deputada Zenaide Maia, do PR do Rio Grande do Norte.

A SRA. DEPUTADA ZENAIDE MAIA - Boa tarde aqui a todos! É interessante... Eu queria agradecer a presença dos médicos urologistas, do nosso Presidente por essa ideia.

Coincidentemente, aqui nesta mesma sala, da qual a gente faz parte... A maioria dos componentes desta Comissão compõe também a Comissão de Seguridade Social e Família. E ontem foram convocados para falar em audiência pública aqui representantes do Ministério da Saúde sobre os renais crônicos, tratamento dos renais crônicos.

Eu também sou médica, mas não sou urologista. Ninguém abordou esse lado do deficiente. Foi lembrado — é claro — que a maioria dos que chega a desenvolver insuficiência renal crônica são diabéticos, hipertensos, etc. Mas foi muito importante isso, porque esse lado a gente não tinha visto. Então eu queria saber se existe aqui algum representante do Ministério da Saúde. Seria importante que explicasse se existe alguma prioridade, algum olhar mais demorado, para analisar esse protocolo, porque eu já fui Secretária de Saúde e sei como é caro um paciente com essa enfermidade.

E o Dr. José Carlos falou da dificuldade de chegar o novembro azul, em que o paciente faz o PSA, mas, quando tem indicação de biópsia guiada por ultrassom, esbarra... O estudo urodinâmico, por exemplo, no meu Estado, Rio Grande do Norte,



só é feito na capital, e pelo SUS, sem Plus, só no hospital universitário. Então, isso é bastante limitado.

Nós, da Comissão, podemos ver como esse protocolo que nos foi apresentado — e somos gratos por isso — junto ao Ministério... Como a gente pode priorizar isso, por exemplo, dar prazo para o paciente com deficiência executar isso, como é dado ao paciente com câncer para fazer exames na rede do SUS.

A gente tem que olhar duas vezes para ele, porque é como o senhor diz: *“É a família, e é tudo”*. E, realmente, quando ele chega com esse protocolo aqui, que você diz: *“Se ele tiver acesso, ele dificilmente vai chegar a um renal ou vai fazer uma septicemia, um renal crônico ou uma septicemia”*. Então, foi de uma importância fundamental, que ele é urologista... Você não é da Comissão. A gente optou a favor de que a maioria desta Comissão fosse também da Comissão de Seguridade Social e Família, porque também trata da saúde. Coincidentemente, ontem a gente teve outra audiência pública, além desta hoje, e em nenhuma hora foi abordado o lado do deficiente.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Deputada, o lesado medular, quer seja lesão alta ou lesão mais baixa, que atinge o centro da micção ou mesmo a lesão cerebral, esse paciente sofre um período... E o Dr. Aderivaldo pode ter abordado isso, eu não me lembro. Ele tem um choque medular. É como se houvesse uma catástrofe, um *tsunami* no sistema nervoso. Aquilo entra em colapso. Até o organismo reconhecer o que aconteceu, demanda tempo. Pode demandar até 3 meses ou às vezes mais esse choque ou período de choque modular, quando o paciente, na maioria das vezes, fica cateterizado. Significa que ele fica com uma sonda de Foley para descomprimir esse sistema urinário, até que ele saia dessa fase de choque medular.

Após o paciente sair do choque, o que vai acontecer? Aí haverá necessidade da intervenção do especialista, um exame urodinâmico, para classificá-lo e colocá-lo numa condição de se entender o que pode acontecer com esse paciente no futuro, na questão da saúde. Ou seja, é preciso classificar como o seu sistema urinário está. E, a partir disso, tomar as medidas necessárias, sejam medicamentosas, higiênicas, cateterismo limpo, enfim. A urodinâmica para esse paciente é como uma Novalgina para dor de cabeça.



A priori, nós temos que imaginar no território nacional a democratização da urodinâmica em instituições públicas para colher esses pacientes deficientes pós um trama do sistema nervoso. Pode ser um AVC, pode ser um acidente vascular cerebral, pode ser um trauma de medula. Enfim, a urodinâmica é realmente um ponto nevrálgico, sobre a qual nós precisamos repensar, definindo o seu papel dentro do cenário hospitalar.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Só um adendo, Deputada. É caro o paciente, de fato, mas ele é muito mais caro porque o seu estado fica se complicando. Ele fica internando com sepse. Aí, ele vai para a UTI. Aí, pronto, né? Aí ele tem que tirar um cálculo renal. Aí, pronto...

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - A prevenção sempre é mais barata hoje em dia.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Se isso não acontecer, você vai gastar com sonda, xilocaína... Se a coisa complicar, você está num transplante de rim, numa UTI. Entendeu?

Ele é caro porque a situação ficou complicada. Se a situação não se complicar, ele não será caro. Não posso falar que uma pessoa é cara. *(Riso.)*

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Mas é bem menos oneroso.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Há mulheres caras. Concorde. *(Riso.)* Não vou monetarizar a pessoa, mas é porque...

A SRA. DEPUTADA ZENAIDE MAIA - Mas é necessário.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - É o diabético. Se você não controla o diabetes, ele vai ser internado na UTI, com choque.

A SRA. DEPUTADA ZENAIDE MAIA - É a questão... Foi bom levantar isso, porque, como eu disse, falou-se aqui de como chegaria a ser um renal crônico. Pensando nesse tratamento, o Ministério da Saúde está dando prioridade às clínicas de hemodiálise para que possam fazer o tratamento em pacientes com DRC em estágio pré-dialítico. Ele citou aqui desde o agente comunitário, mas temos que ver como... Claro, o urologista é aquilo que eu disse. Mas, como o senhor disse, primeiro o médico vai diagnosticar e indicar o tipo de tratamento. Aí pode ser um paciente cuidado pelo Programa Saúde da Família e de tantos em tantos meses encaminhado ao especialista.



O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Deputada, se imaginarmos a realidade do transplante renal, as filas hoje para o transplante e quão complexo é, alterando completamente a dinâmica familiar, nós temos que avaliar o que leva à insuficiência renal, quais são os pilares que levam à insuficiência renal. Dentre eles, os mais importantes são: hipertensão, diabetes e situações como as dos deficientes.

A SRA. DEPUTADA ZENAIDE MAIA - É por isso que...

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Então, se nós tratarmos as causas, ou seja, o hipertenso receber a atenção devida, evitando que o caso evolua para um dano renal, e o diabético ser acompanhado, nós vamos diminuir ou pelo menos postergar essa situação dramática do insuficiente renal, que, às vezes, é um paciente jovem, de 30, 40 anos, que vai ficar numa máquina 10, 15, 20 anos esperando o dia do seu transplante. Então, nós precisamos, sim, reverter o processo. Temos a atenção básica e temos as especialidades.

As especialidades médicas são ávidas no sentido de fazer a medicina preventiva, porque sabem os danos que irão ser desdobrados a partir de um momento e que não vão ter retrocesso. Assim é com o câncer, assim com as doenças degenerativas. Então os especialistas querem um cenário, uma política pública que prevaleça na prevenção. Não é só se alimentar bem e fazer atividade física. Isso todos nós sabemos. Temos que ir mais além um pouco da prevenção, ou seja, ao primeiro sinal de alerta de hipertensão, de diabetes ou o paciente com alguma deficiência, ter uma rede de proteção para que ele realmente não evolua para a insuficiência renal.

A SRA. DEPUTADA DULCE MIRANDA - Em relação à imunidade desses pacientes, cai muito a imunidade? De repente, eles estão em casa e geralmente... E eu conheço vários pacientes que são carentes. Às vezes, a casa só está no reboco, não tem pintura, essas coisas. Há uma forma especial de cuidar desses pacientes? Geralmente, as pessoas nessa situação têm imunidade baixa, em qualquer contato com outras pessoas elas adquirem alguma bactéria.

O SR. JOÃO CARLOS DE ALMEIDA - Eles são, às vezes, pacientes multirresistentes no sentido de serem colonizados. São pacientes que convivem com escaras muitas vezes crônicas, e, em função da dificuldade de locomoção, apresentam alterações em todo o seu metabolismo. São pacientes em que, às



vezes, o intestino não funciona, e eles têm que fazer um trabalho para tentar resolver o problema intestinal. Então, esses pacientes apresentam inúmeras situações de vulnerabilidade que alteram o seu metabolismo e a sua imunidade. São pacientes frágeis, que muitas vezes apresentam bactérias multirresistentes que os levam à UTI com uma dramática dificuldade de tratamento, porque já foram colonizados ao longo do tempo. Passaram, às vezes, por traqueostomia, passaram por situações dramáticas, e é realmente um problema muito difícil de equacionar. Ambiente limpo, fraldas, acessórios desse paciente, muitas vezes a fisioterapia é fundamental para ele, o estímulo, o dispositivo psicológico de que precisa, o apoio familiar, tudo isso é muito importante. Quer dizer, é um paciente complexo. A família sozinha não vai ajudar e não vai poder resolver o problema.

Muito obrigado.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Em países onde a mortalidade urológica caiu, vamos dizer assim, os pacientes morrem de pneumonia. A principal causa de óbito de um paciente com lesão medular é a pneumonia, que também é uma doença infecciosa. Então, a causa é uma doença infecciosa, entendeu? Só que é mais difícil de controlar. Eles têm pneumonia em razão das coisas que o Dr. José Carlos falou. Eles ficam imóveis e, portanto, é mais difícil mobilizar a secreção.

O problema urinário, vamos dizer, é mais simples de resolver do que esse.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Informo que, como já se iniciou a Ordem do Dia, poderemos ter votação nominal a qualquer hora.

Para continuarmos, vamos conceder a palavra à Deputada Carmen Zanotto.

Acho que é aquela velha história: prevenir é melhor do que remediar. E a outra coisa é a síndrome do cobertor curto. Hoje tivemos um Ministro aqui que nos falou sobre o Mais Especialidades. Eles vão iniciar o programa pela ortopedia, oftalmologia e cardiologia. Existe uma dificuldade financeira que faz com que muitas especialidades sejam deixadas em segundo plano — e isso por questões financeiras.

Com a palavra a Deputada Carmen Zanotto.

A SRA. DEPUTADA CARMEN ZANOTTO - Obrigada.

O Deputado Dr. Jorge Silva foi quem propôs para nós esta audiência pública com este olhar de cuidado para com os nossos pacientes urológicos nesta



Comissão que está iniciando. Com certeza, teremos muito trabalho. Agradeço a oportunidade a V.Exa. por ter me permitido ser subscritora.

Quero pedir desculpas, pois eu tive uma audiência no Ministério do Trabalho que estava agendada há mais de 40 dias. Então, não pude me fazer presente durante as falas. E, se já foi tratada a questão, os senhores estão liberados de falar sobre o assunto.

Eu tenho uma preocupação grande, a partir da nossa Comissão, que é sobre o acesso dos nossos pacientes em relação ao material para sondagem. Como isso está acontecendo? Peço a vocês, se puderem, que tratem um pouco desse assunto.

Além de todo o cuidado na sondagem, temos que garantir a esses pacientes o acesso aos insumos.

Eu sei que, quando eu estava na Secretaria de Estado e na Secretaria do Município, a gente tinha muita dificuldade no fornecimento. É a grande verdade.

É exatamente o que o Dr. Jorge colocou: nós viemos do SUS e temos uma vontade, mas precisamos entender que, quando nos tornamos gestores, não conseguimos fazer tudo o que temos vontade, mas temos que nos esforçar para cumprir a integralidade dos programas.

Então, dentro dos programas do Ministério da Saúde, eu gostaria de saber se os senhores têm alguma informação sobre recebimento desse material e o que esta Comissão pode fazer a partir desta audiência, para a gente implementar? E faço essa pergunta porque nós sabemos que, se não há material adequado, o risco de infecção é maior.

Se não tivermos as fraldas ou se não trocarmos as fraldas do paciente no tempo necessário, automaticamente ele passa a ter um conjunto de infecções e escaras, porque não foi feita a troca. E isso ocorre não porque não quiseram, mas porque não havia outra fralda para colocarem.

Eu acho que, se disso não se tratou, gostaria de saber; se foi, eu estou comprometida a ler agora as notas taquigráficas da nossa Comissão.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Eu vou falar sobre o que ocorre na prática, Deputada. Eu trabalho em um hospital público grande, no Hospital de Base. Eu sou urologista do hospital.



Eu tenho um sem-número de pacientes que têm neuropatia e outras anormalidades estruturais que requerem cateterismo. E o que a gente faz na prática? A gente solicita que o posto ou o centro de saúde forneça determinado número de cateteres, de sondas, para o paciente utilizar por um determinado período. Ocorre que ele chega lá e não há esse material. Há uma restrição. A gente faz uma conta, ou seja, se serão quatro cateteres por dia, no total serão 120. E o paciente diz: *“Doutor, o senhor pediu 120, mas me deram 30”*. Eu falo: *“Meu amigo, 30 não vai dar, né? Então, a gente vai ter que resolver isso aí.”*

Portanto, isso acaba prejudicando toda a rede, porque ele não pode ficar sem fazer suas necessidades. O ideal é que as sondas sejam usadas uma só vez.

Mas qual é o problema, Deputado? É que inexistente diálogo conosco. Então, é assim: *“Secretaria, chame a gente”*. E aí eu vou lá e falo: *“A necessidade é de tanto. A gente precisa de tanto.”* Ou seja, planejem-se ou me digam que não há, ou melhor, que não vai dar. Mas há essa ponte quebrada, esse mata-burro. E, às vezes, há dificuldade de acesso da gente para falar as coisas.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Dificuldade de acesso. E, quando há o acesso, há uma dificuldade logística de material, para que realmente o programa seja cumprido de uma forma satisfatória.

Como foi colocado anteriormente aqui, um ponto fundamental nessa questão específica de que estamos tratando aqui é a aproximação do Ministério com a especialidade. Isso é fundamental. Não se faz diretriz sem especialista. Não se faz diretriz só com a condição de orientação teórica sem focar problema por problema.

Nós temos que, em uma diretriz, especificar no papel a verdadeira condição e amplitude de uma realidade complexa. E devemos ter condições de, se não abarcá-la inteiramente, atender àquilo que tem mais significado social.

Então, esse ponto da aproximação do Ministério com a especialidade é fundamental para que se crie um ambiente, para que se criem centros de referências. Se não dá para fazer urodinâmica em todos os hospitais do SUS do Município ou da cidade, que se crie, então, territorialmente falando, uma estratégia onde haja referência de urodinâmica e que esse paciente possa fazê-la e ter um atendimento digno para que realmente minimize suas complicações.



Então, vamos mapear o Brasil e ver onde haverá urodinâmica. Vamos criar uma equipe treinada de enfermeiros e médicos que acolha esse paciente.

A situação está muito solta. O hospital cuida de tudo, e esses pacientes ficam, muitas vezes, relegados a segundo plano. Essa é uma verdade que, eu, particularmente, sinto e acompanho há muito tempo. E a gente realmente se sensibiliza e fica sem saber o que fazer primeiro, em razão do grau de dificuldade.

Então, Deputado, neste ponto, se resgatada essa aproximação do Ministério com a especialidade, no sentido de gerar diretrizes, já será um grande passo. E é necessário um assessoramento também, isso já no campo da proposição, a esta Comissão por especialistas médicos, para as especialidades médicas poderem oferecer aos senhores uma consultoria médica, não só de urologistas, mas da cardiologia ou das áreas afins que esses pacientes realmente necessitam. E digo isso porque a assessoria médica aos Srs. Parlamentares é de grande valia, pois ela vai levantar as necessidades e vai dar condições para o Ministério mostrar o que tem sido feito nesse campo.

Proponho que as especialidades envolvidas ofereçam profissionais para assessorar esta Comissão.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Obrigado.

Deputada Carmen Zanotto, tudo O.k.? *(Pausa.)*

Essa análise que o Dr. Aderivaldo e o Dr. José Carlos fizeram é de Brasília, hein! Não estamos falando do Norte e do Nordeste ou lá do meu Estado, Espírito Santo. Essa é a realidade daqui, de perto do poder central.

Com a palavra a Deputada Mara Gabrilli.

A SRA. DEPUTADA MARA GABRILLI - Eu queria me desculpar porque, como eu cheguei agora, não ouvi nem as perguntas nem as respostas. Eu já sei qual foi a pergunta da Deputada Carmem, mas eu gostaria de complementá-la.

Acho que uma das questões mais sensíveis para as pessoas nessas condições vêm depois. Há um primeiro momento em que uma pessoa que tem uma bexiga neurogênica deve ter cuidados, fazer um exame de urodinâmica. Mas, depois de certo ponto, isso se transforma em uma questão do dia a dia. Eu, por exemplo, sou uma pessoa que usa sonda diariamente.



E uma demanda que chega recorrente ao meu gabinete é a dificuldade que as pessoas têm para comprar sondas. O que acontece é que elas pagam para fazer xixi. E não só pagam a sonda, mas também pagam luva, gel lubrificante, água boricada e, como muitos, ainda pagam alguém para ajudar a fazer...

Então, eu tenho os custos e os valores para que uma pessoa que tem uma bexiga neurogênica possa fazer xixi, principalmente aquelas que, além da bexiga, têm dificuldade de movimento.

Fizemos uma audiência aqui — inclusive eu, a Deputada Carmen Zanotto e o Deputado Mandetta pedimos uma audiência com o Aristides, do Ministério da Saúde, responsável pela incorporação de insumos — e lembro-me que, quando ele soltou uma frase, o Deputado Mandetta foi embora chutando a cadeira. Ele falou assim: *“Agora, vocês estão querendo sonda e fralda; daqui a pouco vocês vão querer o quê?”* E respondemos: *“Não, a gente continua querendo sonda e fralda”*.

E digo isso porque é uma coisa tão básica para uma pessoa cadeirante sair de casa, ter dignidade e ter liberdade. Poxa, o cara vai sair, assumir um monte de compromisso e ficar molhado na rua? Portanto, ele tem que ter toda essa educação da urodinâmica, da bexiga dele, para ele poder exercer a cidadania.

Então, o custo de uma pessoa que não recebe uma sonda é muito alto para o Brasil, porque ele para de produzir, adquire infecção e passa a ser um paciente de maior custo, pois não consegue fazer outra coisa; aí ele se debilita, adquire infecção generalizada, uma escara e, daí em diante, ele fica fora. E aí acabou. Para aquele que adquire uma escara, para voltar a exercer uma cidadania, vai demorar muito — e isso se conseguir voltar.

Então, o custo que o Brasil paga por não ter uma distribuição, como eu diria, adequada, oficial, de sondas e fraldas é muito alto. E fico pensando assim: quando a gente vai começar? Em São Paulo, eu reparo que é meio assim na canetada. Há postos de saúde que fornecem e há outros que não fornecem. E há postos de saúde que só fornecem se algum Vereador ou Deputado pedir.

Eu, por exemplo, gosto de fazer meu trabalho de Deputada, mas espero que um dia, se eu não estiver presente, isso acontecer, ninguém fique dependendo de um Deputado para receber uma sonda. É uma vergonha isso.



Então, eu gostaria que vocês falassem um pouco sobre isso, sobre se um dia a gente vai conseguir se organizar. Porque é tão básico! Às vezes, as pessoas olham alguém na cadeira de rodas e falam: *“Puxa, a pessoa não se mexe”*. Mas, para começar, o maior problema que ela tem é a bexiga, não é não andar.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Deputada, a colocação de V.Exa. é perfeita. Agora, há um grande equívoco ao se pensar que dar sonda e um par de luvas, ou uma condição mínima para esse indivíduo fazer o autocateterismo, ou alguém fazer por ele, é um custo; não é custo, é economia. E por quê? Porque os trabalhos mostram que 80% desses pacientes com infecção urinária recorrente, após orientação própria e com a condição de fazer o autocateterismo, essas infecções caem para 4% ou 6%.

Esses pacientes graves que vão para UTI, cujo custo é astronômico, deixam de existir ou vão existir de forma muito menor. Então, temos que pensar grande. Não podemos pensar no custo imediato de uma sonda. Nós temos que pensar que esse indivíduo sem sonda vai custar muito mais e vai usar o sistema de forma muito mais onerosa do que a prevenção.

Sonda é a prevenção de infecção urinária, que é o grande fantasma do paciente neuropata.

A SRA. DEPUTADA MARA GABRILLI - É, temos que chamar o Ministério. A Comissão não pode fazer uma indicação nesse sentido?

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Nós não tivemos um projeto bem exitoso no combate à AIDS?

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Sim, a distribuição de preservativos, etc.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - O que seria esse projeto sem se franquear o uso do preservativo? É o custo? Essa é a questão.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Mas é isso. Quanto custa uma vacina — não é Zé? Quanto custa uma dose para Hepatite B? E quanto custa um paciente com Hepatite B? Então, é assim: é chover no molhado ficar falando mais.

A SRA. DEPUTADA CARMEN ZANOTTO - Deputado Dr. Jorge, posso usar a palavra?



O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Com a palavra a Deputada Carmen Zanotto.

A SRA. DEPUTADA CARMEN ZANOTTO - Acho que esse é o papel da nossa Comissão. Nós discutimos esse tema na Comissão de Seguridade Social e Família. Agora, nós temos a grande oportunidade de nos debruçarmos no detalhe dos problemas que as nossas pessoas com deficiência sofrem.

Então, acho que existe o programa, mas precisamos agora saber como ele está acontecendo.

Passamos praticamente 5 horas, ou um pouco mais, hoje, com o nosso Ministro da Saúde. E posso dizer isso porque já fui enfermeira de unidade hospitalar, Secretária Municipal de Saúde, Secretária de Estado da Saúde: uma coisa é aquilo que está no papel, na portaria, no programa, outra é o que efetivamente está acontecendo no dia a dia.

A Deputada Mara nos inspira todos os dias. A forma com que ela disse "*Nós pagamos para fazer xixi*" significa que é muito diferente do que acontece conosco quando vamos ao banheiro. Além da autonomia, não dependemos de qualquer equipamento para aquilo.

Então, é necessário esse nosso olhar. Para alguns, pode parecer muito pequeno, mas temos que conseguir sensibilizar parte da bancada e do conjunto dos Parlamentares, mas, em especial, a sociedade que está lá de fora, olhando para esta Casa, no sentido de que percebam que esta não é uma Comissão menor e que discutir esse assunto não é falar sobre um tema menor.

Eu vim um pouco indignada de um evento na ONU, onde fui representar inclusive a nossa Comissão da Seguridade Social, além de representar a Secretaria de Políticas para Mulheres, porque me deu a impressão de que, quem discute mortalidade materna, pessoa com deficiência, violência contra mulher, paridade de gênero nos espaços públicos e igualdade de salários para uma mesma função, discute um tema menor, porque não teria condições de discutir economia ou agricultura. Muito ao contrário, só vamos ter populações desenvolvidas se conseguirmos garantir acessibilidade e dignidade, gente, no recebimento do material necessário para fazer uma sondagem de alívio.



E nós já estaríamos gritando se fôssemos a um banheiro público no aeroporto e lá não tivesse papel higiênico. A sonda é tão importante quanto o papel higiênico, a água e o sabão para lavarmos as mãos. Entendem?

(Intervenção fora do microfone. Inaudível.)

A SRA. DEPUTADA CARMEN ZANOTTO - Exatamente. E isso ocorre porque não há outro mecanismo.

Portanto, Deputado Dr. Jorge, mais uma vez: sei que estamos em uma semana em que os trabalhos se iniciaram na segunda-feira, mas que a nossa Comissão, baseada na proposição da Deputada Mara, não se furtasse de discutir detalhes depois de uma audiência pública. E qual é o encaminhamento? É saber, dentro do plano nacional ou da política nacional, o que o Ministério está disponibilizando e o que as secretarias estaduais e municipais estão disponibilizando. Porque é verdade, gente: quem está no Município sabe que, em 80% das vezes, para não dizer 98%, a sonda de alívio é adquirida pelo usuário que tem condições. E para o que não tem? Vamos pagar o antibiótico para curar infecção urinária e leito de UTI?

Então, Mara, a gente tem essa tarefa. Você lutou para que tivéssemos esta Comissão. E acho que, esse conjunto de Parlamentares, com o nosso Presidente e os Deputados comprometidos com essa causa, estamos aqui porque não vemos essa como uma causa menor, com certeza absoluta.

Mas nós temos que lincar essa pauta com a questão econômica do País. Se não conseguirmos fazer esse *link* de que a pessoa não vai para o trabalho porque acabou adquirindo uma infecção, porque não recebeu sua sonda, e com isso não participa ativamente da sociedade, e com isso a gente amplia os custos finais do tratamento, sem isso não vamos conseguir ter sucesso.

Mara, obrigada por você ter vindo até aqui. Sei que, assim como eu, você teve que chegar praticamente ao fim, mas isso se dá em função da série de atribuições que temos.

Presidente, acho que estamos no caminho certo e precisamos brigar por essas mínimas coisas.

A SRA. DEPUTADA MARA GABRILLI - Vamos mandar as notas taquigráficas para o Ministério da Saúde e fazer uma indicação.



O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Obrigado, Deputada.

Acho que esta não é uma Comissão menor. Acho que as pessoas que estão aqui são providas de alta sensibilidade, a grande maioria com experiência na área, experiência pessoal e profissional. Portanto, acho que podemos produzir muito. E é como *“água mole em pedra dura (...)”*, ou seja, vamos bater e bater, vamos nos reunir com as entidades de classe para discutir, se nós traçarmos protocolos benfeitos, eu acho que vamos caminhar e realmente dar uma melhor qualidade de vida para as pessoas portadoras de deficiência.

Eu digo que existem duas torneiras no sistema público de saúde. Existe a torneira que cai, respinga e incomoda as pessoas. Essa torneira é para comprar sonda, para pagar o profissional. E existe outra torneira que não incomoda e está debaixo do tapete. Qual é essa torneira? É o leito de UTI, é aquele paciente que nem se sabe por que chegou ali, por que teve uma septicemia, por que teve que usar antibiótico de terceira geração. Qual foi o custo disso? Quantas sondas nós poderíamos comprar se tivéssemos feito o cateterismo intermitente? Às vezes, nós não paramos, o sistema não para e não tem esse tipo de visão.

Então, eu acho que, enquanto Comissão, nós temos a oportunidade, Deputada Carmen Zanotto, de nos sentar com as entidades de classe e realmente traçar esses protocolos. Não devemos encerrar isso aqui ao final da audiência. Vai ficar o compromisso de, por exemplo, a partir de uma resposta da Sociedade Brasileira de Urologia apresentada à Comissão, encaminhar isso e fazer a discussão, junto com o Ministério, de propostas para os pacientes portadores de deficiência que tenham patologias urológicas.

Para encerrarmos, já que nós estamos na Ordem do Dia e podemos ter votação nominal a qualquer hora, eu concedo 2 ou 3 minutos para cada um, para as considerações finais.

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Mais uma vez, eu agradeço o convite e parablenho essa iniciativa exitosa de se discutir um tema tão obscuro e que não acredito tenha sido discutido anteriormente no âmbito desta Casa. Essa é para mim realmente uma medida extremamente revolucionária e importante, que poderá minimizar o sofrimento desses pacientes deficientes.



Minha proposta tem três eixos básicos. O primeiro deles é que esta Comissão crie um fórum anual com todos os representantes da sociedade organizada, o Ministério da Saúde e outros agentes que lidam com essa realidade, para se discutir a situação no País. Então, proponho que se crie esse fórum anual de discussão dos problemas advindos de uma deficiência principalmente no âmbito da urologia, dos pacientes com lesão medular e neuropatas em geral.

Em segundo lugar, proponho uma aproximação do Ministério da Saúde com as especialidades, não só Urologia, mas outras também, para que se criem protocolos conjuntos de diretrizes, que não sejam um documento unilateral. É preciso que a especialidade médica seja ouvida e também possa colocar suas prioridades e o que ela vê como fator transformador nessas diretrizes, que obviamente vão gerar políticas públicas. As políticas públicas são basicamente calcadas em diretrizes de protocolos emanados do Ministério da Saúde.

E a outra proposta, que eu também já comentei, é assessorar. E eu não vejo nenhum óbice da Sociedade Brasileira de Urologia em oferecer aos senhores toda a assessoria médica para discutirem o tema, para que possamos falar a mesma linguagem e para que as coisas possam caminhar de forma mais harmoniosa.

Então, proponho uma assessoria médica à Comissão; os fóruns anuais; e a aproximação do Ministério da Saúde com as especialidades, no sentido de gerar documentos que vão desencadear políticas públicas. Esses seriam os três eixos que proponho e acho que serão importantes.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Obrigado, Dr. José Carlos Almeida.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - Eu só quero reiterar o que o José falou: nós sentimos que há distância e dificuldade de comunicação com o órgão efetor, o Ministério. É difícil falar com eles. Há muita coisa lá? Talvez haja. Mas talvez haja algum desconforto.

O especialista é aquele que está o dia inteiro com o paciente, mexendo com o assunto. Como é que você não vai ouvir essa pessoa? Como é que essa pessoa não vai participar? Como é que o Presidente da Sociedade Brasileira de Urologia não vai ser ouvido sobre Urologia? Isso não pode acontecer.



O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Aderivaldo, só aproveitando o gancho, este documento aqui mostra que a Sociedade Brasileira de Urologia sempre foi proativa, sempre tentou entender o seu papel e a responsabilidade social que tem. Nós sempre tentamos valorizar o paciente urológico na sociedade, a prevenção e os conceitos.

Este documento foi entregue ao então Ministro, José Gomes Temporão, em 2008. Nele estão contidos todos os gargalos da Urologia no SUS, os problemas da próstata, a saúde do homem, em cuja proposição nós também fomos pioneiros, e que ainda não decolou. Não há uma atitude prática e objetiva na saúde do homem. É claro que estamos avançando, mas de uma forma muito tímida.

Então isso é a prova de que, como nós abraçamos outras causas urológicas, essa está inserida neste conceito de especialidade ativa, que quer ajudar a sociedade em geral. Este é um ponto importante. Nós estamos completamente disponíveis para a questão e não vamos nos furtar a auxiliar esta Comissão e o próprio Ministério.

O SR. ADERIVALDO CABRAL DIAS FILHO - A razão de existência da Sociedade é essa. Ela informa o seu associado por meio do jornal, mas está aqui para ser consultada: se alguém tem uma dúvida, ela indica para onde ir.

O que ocorre quando você vai fazer uma plástica? A primeira coisa que falam quando você entra no consultório é: *“Cheque se o seu cirurgião plástico é membro da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica, para você não fazer uma besteira”*. E nós certificamos o urologista.

Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Aelton Freitas) - Sr. José Carlos — com a permissão do Presidente aqui —, apesar de termos aqui um especialista na área, se o senhor pudesse fazer a doação de uma apostila com essas considerações para a Comissão, eu tenho certeza de que isso irá adiantar muito o nosso trabalho e até a nossa gestão junto ao Ministério.

O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Pode mandar em PDF para todo mundo. *(Riso.)*

O SR. JOSÉ CARLOS DE ALMEIDA - Érica vai providenciar um exemplar destes.



O SR. PRESIDENTE (Deputado Dr. Jorge Silva) - Nós queremos agradecer a presença de todos. Agradecemos ao Dr. José Carlos de Almeida e ao Dr. Aderivaldo Cabral Dias Filho pela presença, pela exposição, pelas colocações e pela sensibilidade, vivenciando o dia a dia das pessoas portadoras de deficiência na área urológica.

Encerro a presente reunião, antes convocando os Srs. Deputados membros desta Comissão para uma reunião ordinária e de audiência pública no dia 5 de maio, terça-feira, às 14h30min, a fim de discutir sobre o mercado de trabalho para as pessoas com deficiência nas micro e pequenas empresas.

Muito obrigado.