

## **Moção dos participantes da oficina Lutas sociais para garantia do direito integral ao SUS, em 20 de novembro de 2023.**

### **“Um olhar sobre a Síndrome Congênita da Zika”**

A presente Carta foi construída a partir da Oficina **“Lutas sociais para garantia do Direito integral ao SUS”** ocorrida como atividade Pré-Congresso do 9º Simpósio Brasileiro de Vigilância Sanitária da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) que ocorre em João Pessoa/ Paraíba em novembro de 2023.

Entre os anos de 2015 e 2017, o Brasil viveu a epidemia pelo vírus Zika (ZIKV) que foi associada ao nascimento de crianças com microcefalia e mais tarde foi denominado de Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ).

Na época, o Governo Brasileiro e governos estaduais e municipais se organizaram no período da Emergência Sanitária de Zika para dar respostas às demandas. Destacam-se as principais iniciativas: criação de salas de situação, organização do controle vetorial e da atenção à saúde, capacitação de profissionais, estabelecimento de ações intersetoriais, organização de estratégias de comunicação com a população, produção de materiais informativos, investimento em pesquisa e inovação tecnológica e apoio para garantia do acesso aos direitos e benefícios sociais pelo sistema de proteção social.

A SCZ atingiu crianças e famílias de diferentes lugares do país e trouxe grandes desafios no campo dos direitos humanos, principalmente para a garantia do direito integral à saúde, o direito das pessoas com deficiência, o acesso às políticas sociais, transporte, educação, à renda dentre outros.

Segundo o Ministério da Saúde, a SCZ apresenta um conjunto de sinais e sintomas envolvendo o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, anormalidades auditivas, oculares etc. Por isso é necessário serviços de saúde preparados para ofertar um

conjunto de cuidado contendo terapias, medicamentos, dietas especiais, fraldas e outros insumos e materiais, de acordo com as necessidades dessas crianças.

Muitos grupos de familiares/movimentos sociais foram criados para a luta pelo direito a saúde.

Entidades e organizações não governamentais que atuaram, de alguma forma, na emergência sanitária e posteriormente atuaram a partir das necessidades e demandas advindas das crianças com SCZ e das suas famílias, principalmente na luta pela garantia de direitos.

Passado o período da Emergência Sanitária de Zika, observamos que o tema não é um eixo central das políticas de saúde e quase não é noticiado nas mídias. Já se passaram 8 anos desde o início da epidemia de Zika e muitos problemas ainda persistem para a garantia do cuidado com as crianças e famílias afetadas. É necessário a retomada de discussões e atualizações sobre a SCZ e o comprometimento das gestões públicas de saúde nas três esferas é fundamental a esta política.

Por meio das ações dos movimentos sociais, da comunidade científica, gestores e profissionais do SUS, a Zika tornou visível a imensa demanda de atenção, pesquisa e proteção social às crianças e adultos portadores de deficiências, em especial síndromes congênitas e suas repercussões ao neurodesenvolvimento. As dificuldades são grandes...

**Para a garantia do cuidado integral, destacamos os seguintes pontos:**

1. Garantir a política integral e transversal de saúde da criança com acompanhamento ao longo da vida, com fornecimento devido de medicamentos, insumos, órteses, próteses, cadeiras de rodas e tecnologia assistiva de acordo com às necessidades para atender às crianças com deficiências e com equipes multiprofissionais e com cuidados especializados;
2. Integrar as políticas de saúde, assistência social, educação e transporte, com foco nas crianças com SCZ e múltiplas deficiências e na continuidade de suas vidas:

3. Capacitar os profissionais envolvidos com o cuidado de crianças com SCZ e múltiplas deficiências, inclusive com formulação de política de educação para preparar as creches e escolas para receberem as crianças com múltiplas deficiências, incluindo a formação de profissionais, acesso e acessibilidade, regulação e diversidades territoriais e garantir cuidadores nas escolas, habilitados com cursos de primeiros socorros;
4. Garantir que o seguimento clínico da gravidez suspeita de Zika seja constante, assegurando oferta quantitativa e qualitativa de exames de imagem no pré-natal, construindo protocolo de pré-natal que determine testagem diagnóstica para Zika no início e no final da gravidez, com Kit diagnóstico de boa acurácia;
5. Garantir apoio para as mulheres e homens cuidadores das crianças com deficiências, possibilitando o acesso à cuidados em saúde mental, aos procedimentos e apoio intersetorial, garantir cuidado para os acamados, apoio psicossocial e aos direitos sociais para mulheres cuidadoras e criar dispositivos de apoio social para que mulheres e homens cuidadores e/ou responsáveis pelas crianças tenham garantido o direito ao trabalho e à aposentadoria para mães de crianças com Síndrome Congênita da Zika;
6. Rever e ampliar os critérios de concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), garantir e agilizar o processo de concessão, para beneficiar as pessoas com deficiência ao longo da vida, independente da renda familiar per capita;
7. Rever as políticas de deficiências com foco na promoção de ações intersetoriais com a garantia do acesso a um cartão único de transporte para trem, metrô, barca, ônibus municipal, intermunicipal e interestadual, assim como garantir o transporte sanitário adaptado para acesso à rede de atenção à saúde das pessoas com deficiências nas regiões;
8. Promover a participação da Sociedade Civil, representada pelas Organizações Não Governamentais que designam seus trabalhos para Crianças com a Microcefalia e SCZ, para a formulação de Políticas Públicas com foco nas necessidades dessa população.
9. Fortalecer a mobilização social, para que a Zika volte para a agenda política e científica e garantir a participação social das mulheres e famílias na elaboração das políticas públicas para os deficientes e participação nos Conselhos de Saúde;

10. Informar ao público o que está sendo pesquisado, o que se sabe e quais as fronteiras do conhecimento, principalmente durante Emergências Sanitárias, com especial atenção para a comunicação de incertezas e do contraditório científico;
11. Criar estratégia de comunicação efetivas para difundir o conhecimento sobre a Zika e sobre a síndrome congênita, com conteúdo e linguagem acessível a toda a população;
12. Instituir novas estratégias de vigilância em saúde para controle de arboviroses e anomalias congênitas, retomar o Programa Nacional de extinção do *Aedes Aegypti*, ampliar o investimento em medidas intersetoriais de vigilância e prevenção de arboviroses, fortalecer as redes de laboratórios sentinelas e articular e investir nas diversas ações de pesquisa, controle e prevenção da Zika bem como desenvolver estudos para dimensionar a magnitude da transmissão não vetorial da Zika e para subsidiar estratégias de controle;
13. Desenvolver novos instrumentos de avaliação do desenvolvimento global da população de crianças com Síndrome Congênita e com múltiplas deficiências, consolidando protocolo que inclua o conjunto dos exames para qualificar o diagnóstico da SZC, incluindo toda gestante com teste positivo para Zika de boa acurácia na coorte de investigação, mantendo estudos de coorte para que se possa comprovar a imunidade para a Zika e sua duração, e organizar estudos de prevalência da Zika e com o desenvolvimento de estudos para mensurar a magnitude da transmissão não vetorial;
14. Aumentar o financiamento para o desenvolvimento de pesquisas relacionadas com os determinantes sociais da saúde em geral e com os direitos humanos.

**Moção aprovada pela plenária final do 9º Simpósio Brasileiro de Vigilância Sanitária, em João Pessoa, Paraíba, no dia 24 de novembro de 2023.**