

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM SAÚDE MATERNO-INFANTIL

ANA CRISTINA PANNAIN L KAUFMAN

DESCRIÇÃO DE UMA POLÍTICA PÚBLICA PARA CRIANÇAS COM
MICROCEFALIA: o legado da Zika

RIO DE JANEIRO

2023

Ana Cristina Pannain L Kaufman

DESCRIÇÃO DE UMA POLÍTICA PÚBLICA PARA CRIANÇAS COM
MICROCEFALIA: o legado da Zika

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno
Infantil, Instituto de Puericultura e Pediatria
Martagão Gesteira, Universidade Federal do
Rio de Janeiro como requisito parcial à
obtenção do título de Mestre em Medicina.

Orientadora: Cristina Barroso Hofer

Rio de Janeiro

2023

CIP - Catalogação na Publicação

K21d KAUFMAN, ANA
DESCRIÇÃO DE UMA POLÍTICA PÚBLICA PARA CRIANÇAS
COM MICROCEFALIA: O LEGADO DA ZIKA / ANA KAUFMAN. -
Rio de Janeiro, 2023.
70 f.

Orientador: Cristina Barroso Hofer.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do
Rio de Janeiro, Instituto de Puericultura e
Pediatria Martagão Gesteira, Programa de Pós
Graduação em Saúde Materno-Infantil, 2023.

1. Microcefalia. 2. Vírus da Zika. 3. Benefício de
Prestação Continuada. 4. Pensão Vitalícia para
crianças com Síndrome Congênita da Zika. I. Barroso
Hofer, Cristina, orient. II. Título.

Ana Cristina Pannain L Kaufman

DESCRIÇÃO DE UMA POLÍTICA PÚBLICA PARA CRIANÇAS COM
MICROCEFALIA: o legado da Zika

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil, da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Medicina.

Orientadora: Cristina Barroso Hofer

Aprovada em 15/12/23 por:

Clemax Couto Sant Anna. M.Sc., PhD.

Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Thalita Fernandes de Abreu. M.Sc, PhD.

Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Luis Alfredo Vidal de Carvalho. M.Sc, PhD.

Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Dedico esta dissertação a minha família e a todos que me deram suporte para prosseguir este estudo.

AGRADECIMENTOS

A Deus, presença constante em minha vida.

À minha amada mãe Maria Helia presente em minha criação na transmissão de seus valores para o meu crescimento e amadurecimento pessoal.

Ao meu marido Arnould, companheiro, amigo e força propulsora que me impulsiona a criar nossa família e caminha comigo na jornada da vida.

Aos meus amados filhos Luiza e Gabriel, presentes de Deus e confiados por Ele a nós (seus pais) para a missão de sermos exemplo e suporte na construção de pessoas capazes e felizes.

À minha irmã Ana Paula e meus sobrinhos Christian e Albert, que completam a felicidade da nossa família.

À minha amada tia “Fiita”, grande amiga e confidente, fonte de amor onde encontro paz e proteção em todos os momentos.

À minha amiga-irmã Claudia, um dos melhores presentes que ganhei durante a faculdade, com quem compartilho minhas venturas e desventuras diárias, pessoa que, assim como suas filhas e marido, considero parte integrante da minha “família de coração”.

À Dra. Nara Drummond que, com seu grande coração, dedicação e competência, reconstruiu meus alicerces para minha autodescoberta e transformação em uma pessoa realizada e feliz.

Ao Professor e Dr. Jorge Adelino, por seus ensinamentos, incentivos e estímulos para eu prosseguir minha jornada.

Aos meus tios e tias, primos e primas que, em meio a dificuldade de citá-los pela nossa numerosa família, fazem parte da minha história, obrigada. Vocês estarão em meu coração na saudade dos que se foram e na expectativa de viver novos momentos felizes com os demais. Obrigada!

Ao Pufi, meu “filhote peludo”, sempre disponível para demonstrar seu amor incondicional.

A minha orientadora Dra. Cristina Barroso Hofer que acreditou na minha capacidade, me ensinou, estimulou com paciência e aceitou o desafio de desenvolver este projeto.

Aos Professores Anete Trajman e Nelson Spector que, em meio a pandemia de Covid, foram instrumento de aprendizado sobre a arte da pesquisa científica e, com isto, plantaram a semente deste projeto.

À Professora e amiga Elaine Sobral da Costa pela generosidade com que transmitiu seus conhecimentos e experiência e à toda equipe do ambulatório de Pediatria Geral do IPPMG (Dra. Lúcia Evangelista, Dr. Eduardo Dâmaso e a Nutricionista Verônica Medeiros) pela carinhosa acolhida.

Ao Dr. André Perissé pelo auxílio na revisão e aprimoramento do artigo “Descrição de uma Política Pública para crianças com microcefalia: O Legado da Zika”.

Aos Professores Luiz Alfredo Vidal de Carvalho, Marcelo Gerardin Poirot Land e demais professores da Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil do IPPMG pela dedicação em estimular a evolução acadêmica de seus alunos.

Aos colegas e pacientes do Centro Integrado de Assistência ao Deficiente (CIAD) com quem aprendi muito não apenas sobre a medicina como também sobre superação e resiliência, onde formamos amigos unidos com atitude de cooperação frequente para o melhor atendimento dos pacientes.

À Dra. Angélica de Oliveira Gonçalves que me auxiliou para extração de dados do SUIBE, ajuda fundamental para concretização deste projeto e acima de quaisquer expectativas, com generosidade e presteza. Obrigada.

À Dra. Ana Paula Policarpo pelo empenho e pronto auxílio para a extração de dados do sistema SUIBE sobre os benefícios registrados no Rio de Janeiro. Obrigada.

À Dra. Denise Ginsberg que, diante do seu tempo concorrido, prontificou-se e conseguiu fazer a extração mais recente de dados do SUIBE. Obrigada.

Ao Dr. Lois Tadeu, chefia sempre pronta a estimular o crescimento de seus colegas.

A todos meus professores, colegas médicos e pacientes com os quais pude aprender um pouco mais sobre a medicina, as diversidades e adversidades de nosso trabalho.

Aos membros da banca, pessoas com conhecimento ímpar, generosas em transmitir seus conhecimentos aos alunos e especiais pelo prazer e simplicidade com que o fazem.

O estudo não contou com quaisquer espécies de colaborações financeiras.

*“Sem conhecimento
não pode haver compreensão;
sem compreensão
não pode haver conhecimento”.
(Textos judaicos)*

RESUMO

KAUFMAN, Ana Cristina Pannain Lyrio. **Descrição de uma política pública para crianças com microcefalia: o legado da Zika.** Rio de Janeiro, 2023. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno-Infantil) - Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

O objetivo deste estudo foi avaliar o acesso a benefícios sociais para as crianças com microcefalia, considerando a emergência de saúde pública do Zika vírus (Espin-ZIKV) no Brasil. Estudo transversal, com extração e descrição (nacional e regional) de dados do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), Registro de Eventos em Saúde Pública-Microcefalia (Resp-Microcefalia) e Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE), entre 2013 e 2021. Comparamos a concessão do Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) por microcefalia em geral com a concessão de Pensão Vitalícia destinada aos casos de Zika congênita (Espécie 60- E60) e descrevemos as E60 ativas quando da extração de dados do SUIBE (maio, 2023). Foram notificados 20.464 casos suspeitos de Zika Congênita no Resp-Microcefalia durante período estudado; 20% dos pacientes acometidos receberam algum benefício social: 3.822 receberam BPC/E87 e 705 a E60. O estudo mostrou média nacional de 8 BPC/E87 para cada 100 mil nascidos vivos (NV) por microcefalia em 2013, antes da Espin-ZIKV e 5 BPC/E87 para cada 100 mil NV em 2021 ($p < 0,01$) após a Espin-ZIKV. Observamos 689 crianças com E60 ativas entre 3 e 8 anos, 504 com 7 anos, destas 454 no Nordeste (maio, 2023). O estudo das concessões de BPC/E87 e E60 para crianças possivelmente com Zika Congênita mostrou baixa proteção social destas e redução na média de concessões de BPC/E87 para microcefalia em geral, após Espin-ZIKV. O número elevado de E60 ativas, a maioria em crianças com 7 anos, mostrou sobrevida importante destas crianças.

Palavras-chave: Microcefalia; Vírus da Zika; Benefício de Prestação Continuada; Pensão Vitalícia para crianças com Síndrome Congênita da Zika.

ABSTRACT

KAUFMAN, Ana Cristina Pannain Lyrio; HOFER, Cristina Barroso. Description of a public policy for children with microcephaly: The legacy of Zika. Rio de Janeiro, 2023. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno-Infantil) - Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

The objective of this study was to evaluate access to social benefits for children with microcephaly, considering the public health emergency of the Zika virus (Espin-ZIKV) in Brazil. Cross-sectional study, with extraction and description (national and regional) of data from the Live Birth Information System (SINASC), Public Health Events Registry-Microcephaly (Resp-Microcephaly), and Unified Benefits Information System (SUIBE), between 2013 and 2021. We compared the granting of the Continuous Benefit Benefit/Species 87 (BPC/E87) for microcephaly with the granting of Lifetime Pension intended for cases of congenital Zika (Species 60- E60) and we described the active E60s at the time of data extraction from SUIBE (May,2023). 20,464 suspected cases of Congenital Zika were reported in Resp-Microcephaly during the period studied; 20% of affected patients received some social benefit: 3822 received BPC/E87 and 705 E60. The study showed a national average of eight BPC/E87 for every 100,000 live births (LB) due to microcephaly in 2013, before Espin-ZIKV, and 5 BPC/E87 for every 100,000 LB in 2021 ($p<0.01$) after Espin-ZIKV. We observed 689 children with active E60 between 3 and 8 years old, 504 aged 7 years old, and of these 454 in the Northeast (May,2023). The study of BPC/E87 and E60 grants for children, possibly with Congenital Zika, showed low social protection for these and a reduction in the average number of BPC/E87 grants for microcephaly in general, after Espin-ZIKV. The high number of active E60, the majority in children aged 7 years, showed important survival rates for these children.

Keywords: Microcephaly; Zika virus; Continuous Payment Benefit; Lifetime pension for children with Congenital Zika Syndrome.

LISTA DE SIGLAS E DE ABREVIATURAS

AVDs – Atividades da vida diária

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAD ÚNICO – Cadastro das famílias em situação de pobreza e extrema pobreza

CDC – Centers for Disease Control and Prevention

CER- Centro de Reabilitação

CIAD- Centro Integrado de Atendimento ao Deficiente

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIUR – Crescimento Intrauterino retardado

DATASUS – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

DNV- Declaração de Nascidos vivos

DP- Desvio Padrão

Espin- Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional

Espin-ZIKV – Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional pelo Zika vírus

ESPII – Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional

FEBRASGO – Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia

GTI- Grupo de Trabalho Interministerial

IG- Idade Gestacional

IgG – Imunoglobulina G

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

MC -Ministério da Cidadania

MDS – Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome

MS – Ministério da Saúde

MTP – Ministério do Trabalho e Previdência

NV – Nascidos Vivos

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC- Perímetro Cefálico

RESP-MICROCEFALIA- Sistema de Registro de Eventos em Saúde Pública por Microcefalia e/ou Alterações do Sistema Nervoso Central (SNC)

RN – Recém-nascido

SES/PE- Secretaria Estadual de Saúde em Pernambuco

SCZ – Síndrome Congênita associada à infecção pelo Zika vírus

SINASC - Sistema de Informação de Nascidos Vivos do DATASUS

SINAN - Sistema de Informações e Agravos de Notificação

SNC - Sistema Nervoso Central

SUIBE - Sistema Único de Informações de Benefícios

SVS – Secretaria de Vigilância em Saúde

TV – Transmissão vertical

ZIKV- Zika vírus

N- Região Norte

Ne- Região Nordeste

Se- Região Sudeste

S- Região Sul

CO- Região Centro-Oeste

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Figura 1 – Modelo simplificado do instrumento criado para avaliação e concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC/E87) e Pensão Vitalícia decorrente da Síndrome Congênita associada a infecção pelo ZIKV (E60) com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).....	28
Tabela 1 – Variáveis do estudo.....	36
Tabela 2 – Natalidade, Casos notificados de Zika congênita, Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) e Pensão Vitalícia decorrente da Síndrome Congênita pelo ZIKV (E60) - antes, durante e após a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (Espin) por ZIKV.....	40
Figura 2 – Concessão da Pensão Vitalícia decorrente da Síndrome Congênita pelo ZIKV (E60) e Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) durante e após a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional por ZIKV (Espin-ZIKV).....	42
Tabela 3 – Pensão Vitalícia decorrente da Síndrome Congênita pelo ZIKV (E60) anual nacional e regional ativa em nascidos no período de 2015 e 2019 (dados extraídos do SUIBE em 04/05/23).....	43
Tabela 4 – Concessões do Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) por microcefalia sem causa especificada a nível nacional e regional antes e após a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional por ZIKV (Espin-ZIKV).....	45

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
1.1	MICROCEFALIA.....	16
1.2	MICROCEFALIA DEVIDO À INFECÇÃO CONGÊNITA.....	17
1.3	INFECÇÃO CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS.....	17
1.4	INFECÇÃO CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS.....	18
1.5	BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA/ LOAS.....	20
1.6	CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF).....	22
1.7	ZIKA CONGÊNITA E O BENEFÍCIO INDENIZATÓRIO À CARGO DA UNIÃO (E60)	26
2	JUSTIFICATIVA.....	29
3	OBJETIVOS.....	30
3.1	OBJETIVO GERAL.....	30
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	30
4	MATERIAL E MÉTODOS.....	31
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	31
4.2	COLETA DE DADOS.....	31
4.3	VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	32
4.4	PROCESSAMENTO DE DADOS.....	33
4.5	ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	34
5	ASPECTOS ÉTICOS.....	35
6	RESULTADOS.....	36
7	DISCUSSÃO.....	41
8	CONCLUSÕES.....	44
	REFERÊNCIAS.....	45
	APÊNDICE A – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP/CONEP.....	50

APÊNDICE B – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS.....	51
ANEXO A – ARTIGO SUBMETIDO E PUBLICADO NA REVISTA CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA - O ACESSO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS (Cad. Saúde Pública 2024; 40(12): e00014624)	52

Nota: Artigo utilizado como base científica para aprovação da LEI N° 15.156, DE 1º DE JULHO DE 2025 (Indenização por dano moral a pessoa com deficiência permanente decorrente da Síndrome Congênita pelo ZIKV).

1 INTRODUÇÃO

1.1 MICROCEFALIA

A microcefalia é reconhecida quando o feto ou recém-nascido apresentam circunferência craniana abaixo do tamanho padrão estabelecido por curvas próprias para idade gestacional e sexo. O perímetro cefálico deve ser medido após 24 horas de vida pois recém-nascidos com nascimento por parto vaginal podem apresentar superposição de suturas (“Microcefalia”, [s.d.]; “Ministério da Saúde segue OMS e muda protocolo de notificação de microcefalia”, 2016).

Os métodos de Fenton e Intergrowth estabelecem curvas para avaliação do perímetro cefálico (PC) normal conforme o sexo e a idade gestacional (IG). A curva de Fenton considera diagnóstico de microcefalia quando a medida do PC está abaixo do percentil 3 da curva de Fenton esperada para criança com mesmo sexo e IG (PIRES et al., 2019; SOUZA; DE OLIVEIRA, 2020). A microcefalia grave ocorre em crianças com PC abaixo de 3 desvios padrões da curva de Intergrowth esperada para crianças com mesmas características (BECERRA-SOLANO; MATEOS-SÁNCHEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2021).

O Ministério da Saúde, após o aumento do número de casos de microcefalia em 2015, passou a adotar as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) que visam padronizar a definição de microcefalia em todos os países. O Brasil, a partir de 2017, passou a definir como microcefalia os recém nascidos com medida do PC menor que 2 desvios padrão pela Curva de Intergrowth para recém nascidos com mesma IG e sexo (“Ministério da Saúde segue OMS e muda protocolo de notificação de microcefalia”, 2016; PIRES et al., 2019).

A presença de microcefalia nem sempre está associada à alterações cognitivas, na microcefalia familiar as crianças não apresentam alterações do sistema nervoso central (SNC) (SOUZA; DE OLIVEIRA, 2020). A maioria dos casos de microcefalia está associada a comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor com necessidade de acompanhamento multidisciplinar (ALBUQUERQUE et al., 2018; SOUZA; DE OLIVEIRA, 2020).

As causas de microcefalia com desenvolvimento cerebral anormal durante a gestação incluem anomalias genéticas ou cromossômicas e causas ambientais. A exposição materna às drogas, álcool, tabaco, radiação infecções durante a gestação constituem causas ambientais de microcefalia (BECERRA-SOLANO; MATEOS-SÁNCHEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2021; NUNES et al., 2016).

1.2 MICROCEFALIA DEVIDO À INFECÇÃO CONGÊNITA

As infecções congênitas são infecções com transmissão vertical (TV), adquiridas pelo feto através de mães infectadas, por via transplacentária, periparto ou aleitamento materno (PEREIRA; MAIA; SETO, 2015).

A principal via da infecção congênita é hematogênica transplacentária fetal devido às infecções maternas durante o período gestacional (ROMANELLI et al., 2014). A infecção fetal, assim como as consequências desta, dependem da imunidade materna, da defesa placentária e da idade gestacional à época da infecção materna. Quanto mais tardia a gestação, maior a permeabilidade placentária aos agentes microbianos. A segunda metade da gestação apresenta aumento progressivo da imunidade passiva humoral representada pela Imunoglobulina G (IgG). As infecções ao final da gestação são mais comuns, porém com maior probabilidade de casos assintomáticos ou latentes. Apesar de serem menos frequentes as infecções fetais na primeira metade da gestação, essas correspondem ao maior número de óbitos ou doenças sintomáticas. O quadro clínico das infecções congênitas, a evolução e as sequelas apresentadas pelas crianças dependem de vários fatores como as características do agente infeccioso, o período de incubação e o potencial invasivo (MUSSI-PINHATA; YAMAMOTO, 1999; SAMPEDRO MARTÍNEZ et al., 2011).

As infecções perinatais podem ocorrer durante o trabalho de parto por vírus como o vírus da hepatite B (VHB), o vírus da imunodeficiência humana (HIV), o vírus herpes simples (VHS), o citomegalovírus (CMV), os enterovírus e os vários microrganismos presentes no canal do parto. Os microrganismos podem ascender e causar infecção das membranas amnióticas, cordão umbilical e placenta. A contaminação também pode decorrer da aspiração do líquido amniótico contaminado ou pelo contato da pele, mucosas gástricas e ocular do RN com o sangue, as secreções genitais ou as fezes maternas infectadas onde os microrganismos estejam se replicando. A mãe é a principal fonte de infecções pós-natais, sendo mais comum através dos tratos respiratórios e gastrointestinais (tais como adenovírus, vírus sincicial respiratório e enterovírus (MUSSI-PINHATA; YAMAMOTO, 1999). O aleitamento materno também representa uma via de infecção pela presença de bactérias em lesões mamárias ou cutâneas maternas. A transmissão de alguns vírus presentes no leite materno, tais como HIV, HTLV e CMV, também são possíveis. Alguns casos, como na infecção materna pelo HIV, podem indicar a substituição do leite materno por fórmulas lácteas ou leite humano processado em bancos de leite (MUSSI-PINHATA; YAMAMOTO, 1999).

As infecções perinatais podem causar doença sistêmica aguda, infecção persistente com sequelas tardias, infecção assintomática ou doença autolimitada sem danos evidentes (MUSSI-PINHATA; YAMAMOTO, 1999).

A existência de vacinas, assim como medidas preventivas e terapêuticas durante o período pré e pós natal, são capazes de reduzir os casos de infecções congênitas (MUSSI-PINHATA; YAMAMOTO, 1999). O Brasil, como outros países em desenvolvimento, apresenta as infecções congênitas como importante causa de morbimortalidade em recém-nascidos (RN). A presença de sequelas futuras pode comprometer diversos órgãos e sistemas, dentre as quais destaca-se o retardo do desenvolvimento neuropsicomotor.

Os principais agentes etiológicos associados às infecções congênitas são conhecidos pelo acrônimo STORCH: a Sífilis (S), a Toxoplasmose (T), o HIV (O- outro), a Rubéola (R), a Citomegalovirose (C) e a infecção pelo vírus Herpes simples (H) (MUSSI-PINHATA; YAMAMOTO, 1999; PIRES et al., 2019).

O aumento de casos de infecção pelo Zika vírus (ZIKV) no primeiro trimestre de 2015 ocorreu de forma concomitante ao aumento expressivo de malformações congênitas, em especial a microcefalia. A presença de comprometimento neurológico grave fetal levou às autoridades sanitárias brasileiras a declarar situação de Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (Espin) e ao reconhecimento posterior pela OMS como uma Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016; VARGAS et al., 2016). A consequência destes fatos foi a inclusão desta patologia àquelas causadoras de malformações congênitas e comprometimento neurológico fetal, compondo o acrônimo STORCH+Z (MORAES et al., 2020).

1.3 INFECÇÃO CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS

O Zika vírus (ZIKV) é um flavivírus em que parte de seu ciclo reprodutivo ocorre em insetos hematófagos (arbovírus). A principal forma de transmissão do ZIKV ocorre pela picada da fêmea do mosquito *Aedes aegypti*. O mosquito apresenta ciclo reprodutivo (tempo em que o mosquito leva até atingir a fase adulta) mais curto no verão. As diferenças climáticas regionais com aumento das chuvas e da temperatura criam ambientes propícios para a proliferação do mosquito. As variações climáticas contribuem para a maior concentração das arboviroses em determinadas estações do ano e em algumas regiões do país com clima tropical e subtropical (GALATI et al., 2015; SOARES; ARAÚJO; ALMEIDA, 2021).

A infecção fetal pelo ZIKV é causada devido a transmissão viral transplacentária em gestantes infectadas (“Is Zika Virus an Emerging TORCH Agent?”, 2017).

O vírus apresenta neurotropismo com lesão neuronal direta e perda do volume intracraniano. A microcefalia pela infecção congênita pelo ZIKV ocorre principalmente nos quatro primeiros meses da gestação por corresponder a fase de desenvolvimento do córtex cerebral fetal. A infecção gestacional pelo ZIKV nem sempre levará a microcefalia, mas representa risco relevante de microcefalia com lesões cerebrais graves e irreversíveis (RUSSO; BELTRÃO-BRAGA, 2017).

Recém-nascidos com síndrome congênita pelo ZIKV (SCZ) podem apresentar calcificação intracraniana, ventriculomegalia e volume cerebral diminuído, com microcefalia moderada a grave, hidrocefalia, desproporção craniofacial, fontanelas fechadas, osso occipital proeminente, crescimento intrauterino retardado (CIUR), baixo peso ao nascer, excesso de pele nuchal, anormalidades visuais (nistagmo horizontal, alterações retinianas, estrabismo, cegueira) e auditivas (perda auditiva neurossensorial), irritabilidade, crises convulsivas, disfagia, hipertonía com hiperreflexia, hipotonia, discinesias, hemiplegia, hemiparesia, espasticidade e, de forma menos frequente, deformidades ósseas como artrogrifose e pés tortos congênitos (“Effects of Zika infection on growth”, 2019; “Plataforma Sucupira”, 2021).

A taxa de letalidade para casos de SCZ é de 10,4% entre 0 e 2 anos, destes, 92,8% dos óbitos ocorrem em menores de um ano (52,6% no período neonatal e 40,2% no período pós-natal) (N. COSTA et al., 2020a).

O prognóstico da SCZ é grave e o comprometimento futuro na vida destas crianças relacionam-se à necessidade do diagnóstico rápido, acompanhamento multidisciplinar e estimulação precoce delas. As ações adotadas em crianças com SCZ visam promover a reestruturação e acolhimento das famílias com crianças que apresentam tal condição assim como a melhor interação do binômio mãe-filho (TEIXEIRA et al., 2020).

1.4 PROBLEMAS SOCIAIS E A ZIKA CONGÊNITA

O Ministério da Saúde, devido ao aumento dos casos de microcefalia e alterações congênitas do sistema nervoso central (SNC) associadas à infecção pelo ZIKV no Brasil, declarou Situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (Espin) em 11 de novembro de 2015 (Portaria 1.813/15). A declaração de Espin pelo ZIKV teve como objetivo incentivar pesquisas para adoção de medidas que visem a prevenção, controle e contenção dos riscos de infecção pelo ZIKV (ALBUQUERQUE et al., 2018; GARCIA, 2018).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu o aumento significativo da infecção pelo ZIKV com presença de malformações congênicas e comprometimento neurológico em crianças nascidas em vários países, e declarou em 1 de fevereiro de 2016 situação de Emergência em Saúde Pública de Interesse Internacional (ESPII). Com a redução significativa dos casos notificados nos últimos meses de 2016, o Ministério da Saúde declarou o fim da ESPIN em 11 de maio de 2017 (“Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia”, 2017). A OMS após reunião em 18 de novembro de 2017 declarou fim da ESPII (GARCIA, 2018).

A adoção de medidas profiláticas, o acompanhamento pré-natal adequado, o monitoramento mensal no 1º ano de vida quando da exposição intra-uterina ao ZIKV, as terapêuticas necessárias e o acompanhamento multidisciplinar por equipe em Centros de Reabilitação (CER), visam reduzir os casos de Zika congênita e minimizar suas sequelas (GARCIA, 2018; TOUCHTON; WAMPLER, 2023).

As infecções congênicas traduzem como as deficiências nas redes básicas de saúde e saneamento, em especial nas comunidades carentes e centros urbanos, aumentam os riscos destas infecções na população vulnerável (GARCIA, 2018).

O ciclo de pobreza associada às deficiências no setor de educação em saúde pública e no setor primário de atendimento aumenta a incidência de patologias preveníveis ou tratáveis (WURTH, 2017). As infecções congênicas, consequências desta realidade, causam aumento do óbito e de sequelas em RN com agravamento das desigualdades e maior ônus para a sociedade.

As infecções congênicas causam não apenas o adoecimento dos recém nascidos como de suas famílias com a desestruturação do núcleo familiar, imposição de mais dificuldades para aqueles que já apresentam baixa renda e dependem dos serviços públicos de saúde (WURTH, 2017). O impacto desta situação é o aumento dos gastos sociais com a reabilitação destas crianças e a concessão de benefícios assistenciais, além do comprometimento da força laborativa destas famílias.

As crianças, suas famílias e a sociedade sofrem, ainda que em dimensões diferentes, as consequências das infecções congênicas. A criança sofre pela presença de sequelas que dificultam ou impedem uma vida futura independente e produtiva; sua família sofre pela necessidade de acompanhar de forma cotidiana o tratamento de seu filho nos centros de reabilitação e manter exercícios de estimulação em casa. Os tratamentos específicos necessários para estas crianças nas unidades da rede de saúde pública, em sua maior parte sobrecarregadas, causam aumento do ônus e agravam essas dificuldades.

1.5 BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA/ LOAS

A Constituição Federal de 1988 estabeleceu como direito e dever do Estado garantir a saúde, a previdência e a assistência social a todo cidadão. A assistência social deve ser prestada a quem dela precisar, independente de contribuição à seguridade social (“L8742compilado”, [s.d.]).

A necessidade de garantir meios de subsistência às pessoas idosas ou com necessidades especiais que dependam do auxílio de terceiros para suas atividades da vida diária (AVDs) levou à criação, através da Lei 8742/93 (também conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social- LOAS) (“L8742compilado”, [s.d.]), de um auxílio financeiro de natureza assistencial conhecido como Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou LOAS. A Lei 8742/93 foi regulamentada pelo Decreto 6214/2017 com estabelecimento dos procedimentos a serem seguidos com finalidade de garantir a concessão deste benefício às pessoas em situação especificada pela Lei 8742/93 (“Decreto no 6214”, [s.d.]).

O BPC é um benefício social no valor de um salário-mínimo mensal, de natureza vitalícia ou, em casos da pessoa com deficiência, até que ela recupere a capacidade de manter sua subsistência. O benefício gerado às pessoas que preenchem os critérios de concessão do LOAS não é uma espécie de salário ou aposentadoria como entendido por leigos nesta matéria e, portanto, não é passível de gerar pensão pós óbito do beneficiário ou pagamento de gratificação natalina (“Benefício de Prestação Continuada (BPC)”, [s.d.]).

Os benefícios concedidos pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) recebem a denominação de “Espécie” e cada Espécie recebe uma numeração diferente. O BPC é concedido por dois grupos diferentes e recebem numerações diferentes. A Espécie 88 é destinada aos idosos (acima de 65 anos) que não possuem renda para sua subsistência. A Espécie 87 abrange os que apresentem limitações clínicas e dependam de terceiros para realizar suas atividades da vida diária (AVDs) e que apresentem a mesma situação econômica estabelecida pela Lei 8742 (“L8742compilado”, [s.d.]).

As dificuldades de acesso ao BPC suscitaram a criação da Portaria Conjunta MDS/INSS nº 3/ 2018 (“PORTARIA CONJUNTA No 3, DE 21 DE SETEMBRO DE 2018 – Secretaria Nacional de Assistência Social”, [s.d.]). A Portaria Conjunta MC e MTP e INSS nº 22/ 2022 atualizou a portaria anterior e, a fim de simplificar os procedimentos para concessão do BPC, estabeleceu as regras e procedimentos para o requerimento, concessão, manutenção e revisão do BPC/E87 (ANDREZA, 2023; “PORTARIA CONJUNTA/MC/MTP/INSS No 22, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2022 – Secretaria Nacional de Assistência Social”, [s.d.]; STOPA, 2019).

As famílias que possuem filhos com sequelas de infecções congênitas e que não possuem meios para garantir sua subsistência também têm direito ao BPC/E87. O benefício será concedido às crianças nestas condições que, por serem legalmente incapazes, necessitarão constituir um procurador (responsável legal pela criança) para o recebimento deste benefício (“PORTARIA INTERMINISTERIAL No 405, DE 15 DE MARÇO DE 2016 – Secretaria Nacional de Assistência Social”, [s.d.]; “PORTARIA No 58, DE 3 DE JUNHO DE 2016 – Secretaria Nacional de Assistência Social”, [s.d.]).

A solicitação do BPC/E87 está vinculada ao cadastro prévio do requerente no sistema de Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (Cad Único) onde estão cadastradas famílias em situação de pobreza e extrema pobreza para obter acesso as políticas públicas de assistência social. Os critérios de baixa renda para cadastro no Cad Único são definidos como renda per capita até meio salário mínimo ou renda familiar total de até três salários mínimos (“BPC no Cadastro Único”, [s.d.]; “Pedido de regularização do BPC deve ser feito pelo app e portal do ‘Meu INSS’”, 2020).

O critério de renda para concessão do benefício é definido como renda per capita (soma de quaisquer rendimentos comprovados pelos membros da família dividido pelo total de pessoas que compõe o núcleo familiar) até um quarto do salário mínimo vigente (BARBOSA; SILVA, 2003).

A exigência de renda per capita de até um quarto do salário mínimo vigente é questionada pela sociedade frente aos gastos com os cuidados necessários para com estas crianças (“Para especialistas, critérios para pensão a crianças com microcefalia são restritivos - Notícias”, [s.d.]; SILVA, 2012).

A experiência da pesquisadora em avaliações das solicitações de BPC/E87 por mais de 10 anos em atendimento no Centro Integrado de Assistência ao Deficiente (CIAD), unidade do INSS situada no centro da cidade do Rio de Janeiro, permite sugerir que grande parte de Ações judiciais, frente a não concessão destes benefícios devido ao critério de renda, costumam obter sucesso para o recebimento do benefício (DE CASTRO; DE JESUS, 2018; SANTOS; SOUZA; JESUS, 2017; SILVA, 2012).

A avaliação inicial de deficiência para concessão do BPC/E87 era realizada por equipe multidisciplinar do Sistema Único de Saúde (SUS). A Medida Provisória 1473-34/1997 estabeleceu que a concessão seria condicionada a exame médico pericial realizado pelos serviços médicos de perícia médica do INSS (MP 1473-34/1997).

A análise baseada apenas nos aspectos biológicos foi considerada inadequada para avaliação e uniformização devido ao alto grau de subjetividade. O Grupo de Trabalho

Interministerial (GTI) criado em 2005 apresentou um novo modelo de avaliação baseado no modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). O Decreto 6214/207 regulamentou este novo modelo como o instrumento a ser utilizado para determinar o grau de deficiência e incapacidade estabelecida por meio da avaliação médica pericial e social (“Decreto no 6214”, 2007).

A Portaria Conjunta MDS/INSS nº 1/ 2009 instituiu a primeira versão do instrumento para avaliação de deficiência e do grau de incapacidade com avaliação multidisciplinar constando de dois modelos; um modelo para requerentes com 16 anos ou mais e outro para menores de 16 anos (“PORTARIA CONJUNTA No 1, DE 29 DE MAIO DE 2009 (*) – Secretaria Nacional de Assistência Social”, [s.d.]). O modelo para menores de 16 anos foi criado para adequar a presença de características específicas conforme a idade e marcos de desenvolvimento esperados para cada faixa etária.

A avaliação da criança para concessão do BPC/E87 consiste na entrevista social e avaliação médico pericial. Ambas avaliações são realizadas através de instrumento criado a partir da CIF com avaliação não apenas das alterações clínicas como também dos fatores presentes no contexto de vida do indivíduo que possam facilitar ou funcionar como barreiras à inserção social futura do indivíduo avaliado (“A CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade como instrumento de efetivação do Benefício de Prestação Continuada BPC-Loas.”, [s.d.]; BIZ, 2015).

O INSS faz a avaliação quanto ao enquadramento para concessão do benefício, mas o BPC/E 87 representa um auxílio social.

1.6 CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF)

A CIF foi elaborada pela OMS em 2001 como ferramenta para quantificação do estado de saúde e incapacidade. A avaliação mais ampla que as alterações biológicas do indivíduo, é usada por diferentes órgãos e em vários países, utiliza uma linguagem universal e pode ser aplicada em áreas como saúde (por exemplo, na reabilitação), pesquisa (avaliação da qualidade de vida e fatores ambientais), e políticas sociais (implementação de políticas públicas) (“A CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade como instrumento de efetivação do Benefício de Prestação Continuada BPC-Loas.”, [s.d.]; CASTRO; NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2020).

O modelo biopsicossocial como é conhecido o modelo da CIF analisa não apenas as alterações orgânicas como o meio em que a pessoa vive. O instrumento avalia as condições de saúde abrangendo aspectos biológicos, individuais e sociais. A existência de fatores ambientais que possam atuar como facilitadores na inserção social (acesso à rede de saúde, condições sanitárias adequadas e rede de suporte familiar e social) devem ser considerados para a participação social e vida independente futura destes pacientes. A dificuldade ou impossibilidade de acesso a tais condições funcionam como barreiras a esta inserção social sendo consideradas como agravantes às limitações para a participação da criança no meio social em que vive (SANTOS, 2016).

A CIF avalia os fatores biopsicossociais, divididos em pessoais (intrínsecos) e fatores ambientais (extrínsecos). Os fatores pessoais incluem as funções e estruturas dos sistemas do corpo, entre elas temos os sistemas nervoso, cardiovascular, gastrointestinal, respiratório, endócrino, metabólico, hematológico, imunológico, genito-urinário, reprodutor e cutâneo, conforme faixa etária do paciente. A presença de limitações fisiológicas no desenvolvimento e dependências próprias das crianças em cada faixa etária pode representar uma dificuldade para quantificação das disfunções orgânicas. Os fatores ambientais extrínsecos também são avaliados pela CIF, o ambiente físico e social em que as pessoas vivem e como conduzem suas vidas. Os fatores extrínsecos podem determinar, através da dificuldade de acesso aos meios de suporte de vida necessários, limitações para atividades e participação em situações da vida real destas pessoas, funcionando como barreiras. Quando o acesso a estes meios de suporte estão disponíveis, podem atuar como instrumentos facilitadores na participação de atividades da vida diária e inclusão social da pessoa avaliada (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

O instrumento criado pelo INSS baseado na CIF foi adaptado para crianças com avaliações direcionadas conforme os marcos de desenvolvimento esperados para cada faixa etária (figura 1).

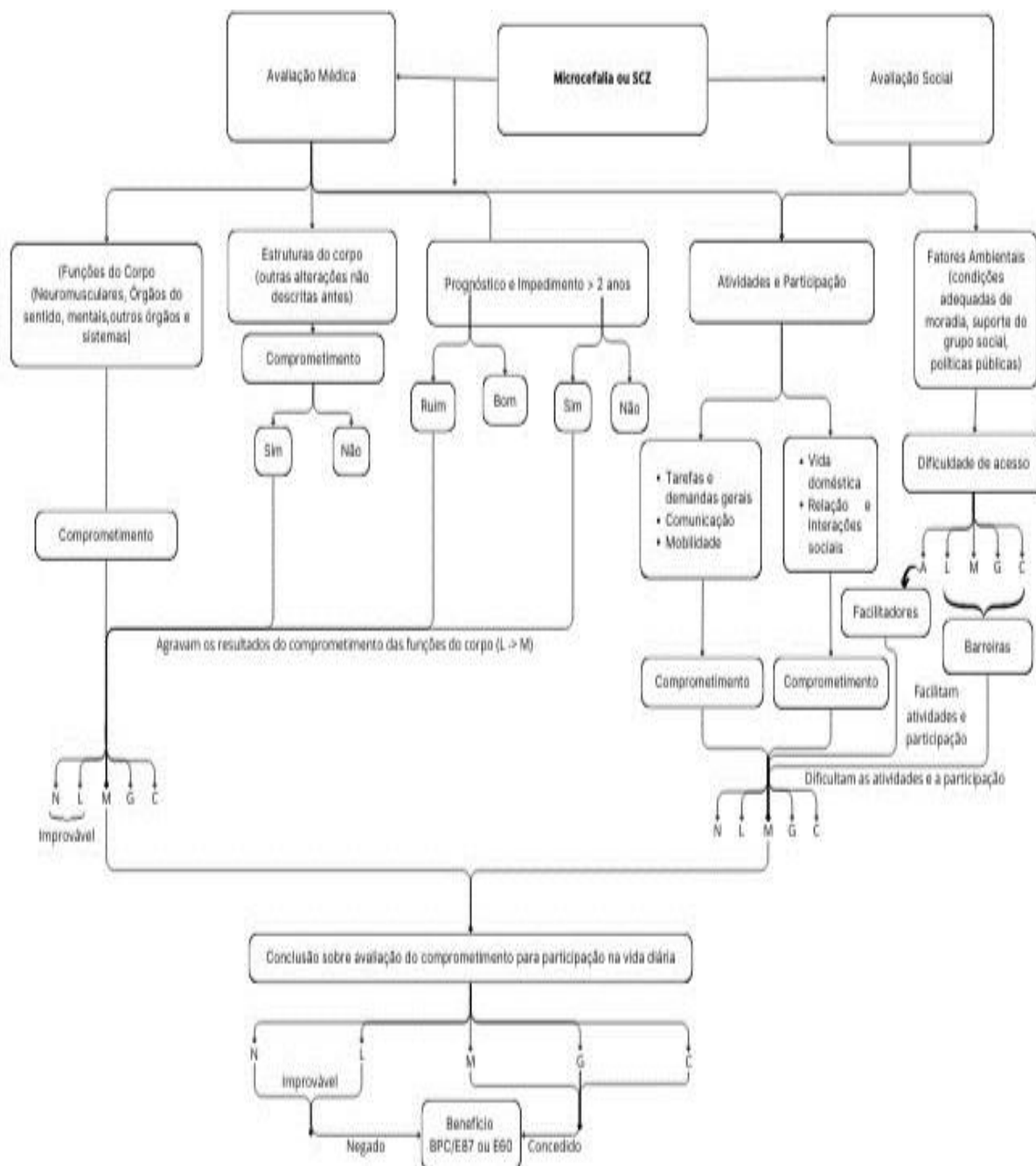
A utilização do instrumento criado a partir da CIF para avaliação biopsicossocial em crianças com microcefalia deve considerar a idade desta criança e quais atividades seriam esperadas para crianças da mesma faixa etária. O exame físico detalhado visa a avaliação do tônus, órgãos do sentido (visão, audição), alterações e limitações do sistema osteoarticular, deficiências cognitivas e alterações neurológicas.

A microcefalia acompanhada pelo comprometimento de múltiplos sistemas apresenta comprometimento grave ou completo com prognóstico ruim e impedimento por mais de dois anos (estes dois últimos fatores, prognóstico ruim e impedimento por mais de dois anos, agravam ainda mais o grau do comprometimento inicialmente avaliado). Assim, uma criança

classificada inicialmente com comprometimento moderado, ao apresentar prognóstico ruim ou impedimento por longo prazo (superior a dois anos), passará a ser considerada como gravemente comprometida. Os casos de crianças com comprometimento grave ou completo, mesmo que apresentem um contexto de vida com suporte adequado no meio em que vivem, o que facilitaria a inserção destas na vida social, seria improvável a superação destes comprometimentos e a inserção social e uma vida futura independente destas crianças. A presença de facilitadores na população com vulnerabilidade econômica inscrita no Cad Único também é improvável devido às dificuldades econômicas, o que agrava a possibilidade de superação destas crianças para conseguir a inserção social e uma vida futura independente.

Crianças com microcefalia sem comprometimento são casos improváveis, exceto na microcefalia familiar. As crianças com microcefalia e comprometimentos leves (pouco provável) ou moderados, dependerão do contexto em que vivem para determinar a possibilidade ou não da participação de atividades da vida diária e inserção social. O primeiro caso leva ao indeferimento do requerimento (BPC/E87 ou Pensão Vitalícia decorrente da Síndrome Congênita pelo ZIKV (E60)) enquanto no último ocorre a concessão destes benefícios (figura 1).

Figura 1- Modelo simplificado do instrumento criado para avaliação e concessão do Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) e Pensão Vitalícia decorrente da Síndrome Congênita pelo ZIKV (E60) com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)



Legenda: A- ausente; N- nenhum(a); L- leve; M- moderado(a); G- grave; C- completo(a)

Fonte: próprio autor (2023).

1.7 ZIKA CONGÊNITA E O BENEFÍCIO INDENIZATÓRIO À CARGO DA UNIÃO (PENSÃO VITALÍCIA DECORRENTE DA SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKV (E60)

O aumento no registro de casos de microcefalia em recém-nascidos no período de janeiro a setembro de 2015 em comparação aos anos anteriores, em especial no estado de Pernambuco, fez com que a Secretaria Estadual de Saúde em Pernambuco (SES/PE), em parceria com o Ministério da Saúde e outras instituições envolvidas, elaborasse um protocolo com orientações quanto à investigação clínica e epidemiológica dos casos de microcefalia. O protocolo estabeleceu as diretrizes de conduta para casos de microcefalia onde os estabelecimentos de saúde fariam sorologias específicas para as STORCH e arboviroses, assim como os exames complementares necessários para determinação dos comprometimentos apresentados por estas crianças. Ações emergenciais para fortalecer a atenção à saúde e proteção social de crianças com microcefalia foram instituídas (“Ministério lança protocolo de Atenção à Saúde para Microcefalia”, 2015).

A Medida Provisória (MP) nº 712 (29/01/2016) estabeleceu que, diante da Declaração de Emergência em Saúde Pública pelo ZIKV e frente à presença de ambientes propícios para proliferação do mosquito transmissor do vírus da Dengue, Chikungunya e Zika, as autoridades do Sistema Único de Saúde (SUS) estariam autorizadas a determinar e executar medidas para contenção destas doenças. As medidas incluíram a criação de campanhas educativas, visitas domiciliares em imóveis em situação de abandono e em prédios públicos para eliminação dos mosquitos e de seus criadores (“Medida Provisória nº 712/2016 – Ingresso forçado em imóvel”, 2016).

A Portaria Interministerial nº 405 (05/03/2016) instituiu uma estratégia de ação rápida para o fortalecimento da atenção à saúde e de proteção social às crianças com microcefalia. O objetivo desta portaria era “esclarecer, no mais curto prazo e na forma mais confortável para as crianças e suas famílias, o diagnóstico de todos os casos suspeitos, otimizando o uso da capacidade instalada disponível, e orientando a continuidade da Atenção à Saúde de todas as crianças com diagnóstico confirmado ou excluído para microcefalia” (“PORTARIA INTERMINISTERIAL Nº 405, DE 15 DE MARÇO DE 2016 – Secretaria Nacional de Assistência Social”, 2016).

O Programa Nacional de Apoio ao Combate às Doenças Transmitidas pelo Aedes – PRONAEDES foi criado por meio da Lei 13.301(17/07/2016) instituiu que a criança vítima de microcefalia com sequelas neurológicas decorrentes de doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*, na condição de pessoa com deficiência, faria jus ao Benefício de Prestação Continuada

de forma temporária (BPC), a que se refere o art.20 da Lei nº 8.742/1993, pelo prazo máximo de três anos e sem a possibilidade de acumulação com o salário maternidade decorrente do parto destas crianças (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2020).

Ações gerenciais foram realizadas para dar prioridade a avaliações dos casos notificados de microcefalia congênita secundária à Zika congênita sobre as demais solicitações de BPC/E87. O INSS procedeu a antecipação dos exames médico pericial e social destas crianças, fato vivenciado pela pesquisadora a partir de 2016.

O BPC, benefício já existente, passou a ser concedido e mantido para crianças até três anos de vida com SCZ e cujas famílias apresentassem critério de vulnerabilidade econômica (renda per capita inferior a um quarto do salário-mínimo vigente) exigido para concessão do BPC (“Lei Nº 13301 DE 27/06/2016 - Federal - LegisWeb”, 2016).

O governo do Brasil, após discussões políticas sobre a eficiência das medidas iniciais através da MP 894/2019, criou uma pensão indenizatória mensal, vitalícia e intransferível à cargo da União, destinada às crianças com microcefalia já beneficiárias do BPC decorrente de Zika congênita, nascidas entre 1 de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018 (“MPV 894”, 2019).

A matéria que trata a MP 894/2019, uma vez que tem competência do Congresso Nacional, foi analisada por uma Comissão mista (composta por deputados e senadores) com sugestão e aprovação da Emenda Modificativa 113 (em 17 de dezembro de 2019) que determinou a concessão de Benefício de Prestação Continuada (BPC/E87) às crianças acometidas pela Síndrome Congênita pelo ZIKV (“EMC 113/2019 MPV89419 => MPV 894/2019”, 2019).

A Emenda Modificativa 113, de forma diversa do BPC, estabeleceu abono anual e pensão por morte com duração até 12 meses para o responsável civil pela criança que recebesse a Pensão Vitalícia por SCZ e comprovasse dedicação exclusiva à esta criança, além da prorrogação da licença maternidade e salário maternidade por 180 dias para as mães com filhos portadores de SCZ (“EMC 113/2019 MPV89419 => MPV 894/2019”, 2019).

A MP 894/2019 foi criticada por limitar a data de nascimento das crianças com direito ao recebimento desta pensão e pelo fato de que apenas as crianças que já recebiam o BPC por alterações neurológicas da Zika congênita e nascidas neste período seriam beneficiadas por esta medida (PEREIRA et al., 2021).

A Portaria 66, em 30 de janeiro de 2020, estabeleceu as regras e os procedimentos para o requerimento e a concessão desta pensão com operacionalização pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), utilização da nomenclatura de microcefalia do ZIKV para SCZ, e

estabeleceu como período de nascimento para recebimento desta pensão às famílias com filhos portadores de SCZV nascidos no período de 1º de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2019 (IEPREV, 2020).

Os critérios para concessão da Pensão Vitalícia pela SCZ, assim como na concessão do BPC, incluem o critério de renda (BARBOSA; SILVA, 2003; STOPA, 2019) e a constatação de dependência para os atos da vida diária através de avaliação multiprofissional (social e médico pericial) que utiliza instrumento criado a partir de critérios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (“A CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade como instrumento de efetivação do Benefício de Prestação Continuada BPC-Loas.”, [s.d.]).

2 JUSTIFICATIVA

A epidemia de ZIKV no período de 2015 a 2017, sua relação direta com o aumento importante dos casos de microcefalia com comprometimento do desenvolvimento das crianças acometidas pela Zika Congênita, ensejou vários estudos sobre o tema a fim de reduzir fatores de risco, facilitar a adoção de medidas públicas, garantir o tratamento e proteção social destas famílias.

A proteção social às famílias com crianças acometidas pela Zika congênita ocorreu, de forma inicial, através da concessão do BPC já existente. O questionamento sobre a não adequação desta medida levou, através da MP 894/2019, a criação de uma Pensão Vitalícia às crianças com SCZ (E60).

Os exames periciais realizados em crianças com microcefalia congênita e comprometimento neurológico e o contato com suas famílias, em especial após 2016, em crianças com microcefalia decorrentes da Zika congênita, causou uma inquietação na pesquisadora e o desejo de dar visibilidade a esta população.

A necessidade de avaliar as repercussões das medidas adotadas pelo governo quanto à proteção social das famílias que tiveram filhos com SCZ, estimulou nosso estudo. O conhecimento dos benefícios alcançados referente à proteção destas crianças, se tais medidas conseguiram alcançar a meta de proteção das crianças com SCZ, assim como se teriam causado mudança no perfil das concessões de BPC/E87 por microcefalia sem causa definida nortearam o presente estudo.

As consequências da microcefalia por Zika congênita precisam ser analisadas à médio e longo prazo, uma vez que o impacto econômico e social será sentido no futuro destas crianças, de suas famílias e de toda sociedade.

O estudo objetivou descrever as concessões do BPC/E87 e de E60 entre 2013 e 2021, com a finalidade de demonstrar as repercussões da política pública durante e após a ESPIN por ZIKV e a idade das crianças com E60, a fim de avaliar a sobrevivência destas crianças à nível nacional e regional.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Descrever, frente aos casos de microcefalia associada à Zika congênita, as concessões de benefícios sociais para crianças nascidas com microcefalia no período de 2013 e 2021.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever a concessão do Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) por microcefalia sem causa especificada antes e após a Espin pelo ZIKV, comparar com a Pensão Vitalícia destinada aos casos de Zika congênita (Espécie 60- E60), em crianças nascidas em 2013 (antes da ESPIN) e em 2021 (depois da ESPIN).
- Avaliar as diferenças regionais e temporais quanto à concessão dos benefícios sociais relacionados a microcefalia em crianças nascidas entre 2013 e 2021.
- Descrever a sobrevivência das crianças que receberam a Pensão Vitalícia destinada aos portadores de Síndrome Congênita pelo ZIKV.

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo transversal com base na concessão de benefícios às crianças portadoras de microcefalia antes, durante e após a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional pelo ZIKV.

4.2 COLETA DE DADOS

Os dados foram extraídos dos bancos de dados secundários das bases de sistemas. O registro de nascidos vivos através do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) do Ministério da Saúde (MS). Os casos notificados como suspeitos de Zika Congênita extraídos do Registro de Eventos em Saúde Pública em Microcefalia (Resp-Microcefalia). As crianças com microcefalia que receberam alguma espécie de benefício através do registro no Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE), do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Os sistemas utilizados para extração dos dados referentes a nascidos entre 2013 e 2021 que foram coletados, selecionados (conforme interesse do estudo), agrupados e analisados, todas etapas realizadas exclusivamente pela pesquisadora.

O Sistema de informação de Nascidos Vivos (SINASC) é um dos sistemas de informação em saúde criado pelo Ministério da Saúde (MS). Os dados sobre nascidos vivos são coletados através da Declaração de Nascidos Vivos (DNV) e serve como indicador epidemiológico e instrumento para auxiliar no planejamento de ações e gestão em saúde (“Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) - CGIAE - DAENT - SVSA/MS”, [s.d.]).

O Registro de Eventos em Saúde Pública (Resp), formulário desenvolvido pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), tem por finalidade registrar as emergências em saúde pública, possibilitar a análise rápida da situação epidemiológica e adoção de medidas emergenciais. O aumento da microcefalia e alterações do sistema nervoso central que ocorreu durante a Emergência por ZIKV ensejou a criação do Resp-Microcefalia, em 15 de novembro de 2015, a fim de identificar os fatores associados ao aumento do nascimento de crianças com microcefalia e outras alterações neurológicas descritas em 2015 (“SINANWEB - RESP - Microcefalia”, [s.d.]).

Os casos registrados no sistema Resp-Microcefalia encontram-se subdivididos em casos suspeitos e subdivididos em casos confirmados e não confirmados. O nosso estudo analisou os casos registrados como suspeitos de Zika Congênita pois estes foram os casos avaliados pelo INSS para concessão da E60, uma vez que os benefícios foram concedidos mesmo antes da confirmação diagnóstica.

O Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE) do INSS contém informação de todos os benefícios solicitados, deferidos ou não. Os benefícios são divididos em vários tipos designados como Espécies de benefícios, e recebem uma numeração individual para cada requerente (“Portal CNM - INSS cria Sistema Integrado de Benefícios e substitui cinco sistemas de benefícios por um - Confederação Nacional de Municípios”, [s.d.]).

4.3 VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis do estudo estão apresentadas na tabela 1.

Tabela 1 – Variáveis do estudo

Variável	Tipo	Resposta
Nascidos Vivos no período	Contínua	Número de Nascidos Vivos no período
Casos registrados como SCZ no Resp-Microcefalia	Contínua	Número de Casos registrados no Resp- Microcefalia como SCZ
Tipo de benefício recebido	Categórica nominal	BPC/E87 e E60
Idade da Criança com E60 ativa	Contínua	Idade da Criança com E60 ativa – em anos

Fonte: próprio autor (2023)

4.4 PROCESSAMENTO DE DADOS

O estudo descreveu os nascidos vivos registrados no SINASC entre 2013 e 2021, os casos notificados de Zika congênita no Resp-Microcefalia até o final do período de estudo e as crianças com microcefalia que conseguiram ser beneficiadas por algum tipo de benefício (conforme dados extraídos do SUIBE).

As crianças portadoras de microcefalia que receberam algum benefício foram subdivididas em dois grupos: as que receberam Benefício de Prestação Continuada (BPC/E87)

por apresentarem microcefalia sem causa especificada, e aquelas que receberam a Pensão Vitalícia criada pela MP 894/2019 por apresentarem microcefalia decorrente da Zika Congênita.

As concessões de BPC/E87 e da Pensão Vitalícia devido a SCZ foram descritas e estudadas a partir da data de nascimento das crianças para evitar que, devido ao lapso de tempo entre o nascimento destas crianças e a concessão destes auxílios, ocorresse um viés de interpretação temporal dos resultados apresentados.

Os dados foram comparados a nível nacional e regional, com descrição das concessões do BPC/E87 antes e após a ESPIN por ZIKV, assim como a idade das crianças com E60.

A ausência ou presença de dados incompletos no DATASUS sobre causas não infecciosas ou algumas causas infecciosas de microcefalia e a presença do CID Q02 (microcefalia- décima versão da Classificação Internacional de Doenças (CID 10)) no setor de anomalia ou defeito congênito em nascidos vivos no SINASC (“Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) - CGIAE - DAENT - SVSA/MS”, [s.d.]) determinaram a análise dos casos de microcefalia através dos dados disponíveis no Resp-Microcefalia (criado em novembro de 2015).

Para avaliar o acesso aos benefícios, frente à Espin-ZIKV, utilizamos as variáveis: nascidos vivos no período de estudo, casos notificados como suspeitos de infecção congênita pelo ZIKV (registrados no Resp-Microcefalia durante período de estudo), os beneficiários do BPC/E87 por microcefalia em geral (nascidos entre 2013 e 2021) ou que receberam a Pensão Vitalícia devido à SCZ (E60), referente às crianças nascidas entre 2015 e 2019 (conforme estabelecido na MP 894/2019 e Portaria 66/2020).

A extração dos dados do SUIBE realizada em 04 de maio de 2023, com a disponibilização da data de nascimento das crianças com E60 ativa, permitiu a distribuição destas crianças em extratos conforme idade a nível nacional e por Regiões da Federação, com a possibilidade da análise sobre possíveis diferenças anuais e regionais quanto à sobrevivência destas crianças.

Para comparar o acesso à E87 por microcefalia antes e após a Espin por ZIKV foram calculadas o número de crianças nascidas por ano que receberam BPC/E87 por 100.000 nascidos vivos, utilizando o número de BPC/E87 concedidos por microcefalia (de acordo com SUIBE) no ano estudado como numerador e o número de nascidos vivos no mesmo ano (de acordo com SINASC) como denominador, transformando em 100.000 nascidos vivos.

4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

As taxas foram calculadas do número de crianças nascidas por ano que receberam BPC/E87 por 100.000 nascidos vivos, do número de BPC/E87 concedidos por microcefalia (de acordo com SUIBE) no ano estudado como numerador e o número de nascidos vivos no mesmo ano (de acordo com SINASC) como denominador, transformando em 100.000 nascidos vivos.

As variáveis contínuas tiveram suas distribuições estudadas graficamente. As médias e os intervalos de confiança de 95% do acesso aos benefícios foram descritos, a comparação destas médias foi feita através do teste T de Student, bicaudal e significância considerada quando $p < 0,05$.

5 ASPECTOS ÉTICOS

O presente projeto foi elaborado em consonância com o estabelecido na Resolução 466/12 do CONEP/ Ministério da Saúde e suas complementares. Foi iniciado após aprovação pelo Sistema CEP/CONEP em 12 de janeiro de 2021 sob parecer consubstanciado número 4.492.130 (Apêndice A).

O pesquisador utilizou dados públicos já existentes nos sistemas SINASC, Resp-Microcefalia e dados extraídos do SUIBE após autorização do INSS.

O pesquisador principal assinou um termo de compromisso para utilização dos dados constantes no prontuário médico (Apêndice B).

6 RESULTADOS

O estudo verificou, entre 2013 e 2021, o nascimento de 25.884.145 NV no país destes, 20.000.859 durante e após Espin pelo ZIKV. Os casos registrados como suspeitos de SCZ, entre 2015 e 2021, totalizaram 20.464 casos. A concessão de benefícios foi de 3.822 BPC/E87 de nascidos durante o período de estudo e 705 E60 em NV durante vigência da MP 894/2019 e da Portaria 66/2020 (1º de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2019) (tabela 2).

Tabela 2- Natalidade, Casos notificados de Zika congênita, Benefício de Prestação Continuada (BPC/E87) e Pensão Vitalícia decorrentes da Síndrome Congênita de ZIKV (E60) - antes, durante e após a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional por ZIKV

	2013-2014	2015-2017	2018-2021	Período do estudo (2013-2021)
Nacional				
Nascidos Vivos	5.883.286	8.799.535	11.201.324	25.884.145
Casos notificados de Zika Congênita	-	15.380	5.084	20.464
BPC/E87	473	2.452	897	3.822
E60	-	679	26	705
Região Nordeste				
Nascidos Vivos	2.332.006	2.459.804	3.179.267	7.971.077
Casos notificados de Zika Congênita	-	9.302	1.856	11.158
BPC/E87	161	1.274	365	1.800
E60	-	500	16	516
Região Sudeste				
Nascidos Vivos	1.655.495	3.475.563	4.312.462	9.443.520
Casos notificados de Zika Congênita	-	3.684	2.015	5.699
BPC/E87	189	625	251	1.065
E60	-	100	1	101
Região Norte				
Nascidos Vivos	633.052	941.132	1.243.056	2.817.240

Casos notificados de Zika Congênita	-	1.048	329	1.377
BPC/E87	44	264	88	396
E60	-	23	3	26
Região Sul				
Nascidos Vivos	782.860	1.195.923	1.519.697	3.498.480
Casos notificados de Zika Congênita	-	419	384	803
BPC/E87	51	118	45	214
E60	-	8	2	10
Região Centro Oeste				
Nascidos Vivos	479.609	726.581	946.842	2.153.032
Casos notificados de Zika Congênita	-	1.124	405	1.529
BPC/E87	32	165	72	269
E60	-	39	4	43

Fonte: próprio autor (2023).

As regiões Norte e Sul do país registraram menos casos de recém-nascidos com SCZ (n=1.377 e n= 803) e de concessões de E60 (n=36 e n=10) em comparação com as demais macrorregiões do país (tabela 2). O norte do Brasil não apresentou mudanças nas médias de concessões anuais de BPC/E87 antes ou após Espin-ZIKV, contudo, foram registrados 173 casos de SCZ em NV entre 2020 e 2021 que nasceram fora do prazo contemplado para receberem a E60.

Os BPC/E87 concedidos no Brasil por microcefalia em geral, em NV entre 2013 e 2014, apresentavam média (μ) anual nacional acima de 200 casos (μ = 236,5/ano), com concentração destes nas regiões Sudeste (μ = 94,5/ano) e Nordeste (μ = 80,5/ano). As regiões Sul (n=25,5/ano), Norte (μ = 22/ano) e Centro-Oeste (μ = 16/ano) apresentaram menos concessões que nas duas primeiras regiões. Em 10 BPCs concedidos não foi possível determinar a região de nascimento (tabela 2).

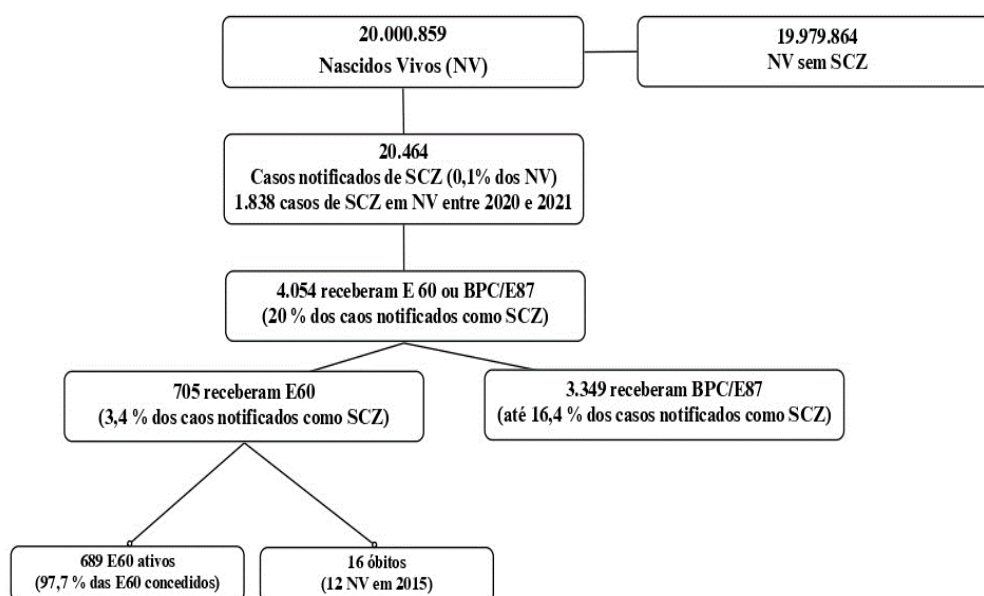
A média anual nacional de crianças com microcefalia nascidas durante Espin-ZIKV que receberam BPC/E87 (μ = 817,4 NV/ano) foi mais de 3 vezes maior que no período antes da Espin-ZIKV e, após o Espin-ZIKV. A concessão de BPC/E87 apresentou média anual de 224 NV/ano (tabela 2). O aumento na média anual de concessões de BPC/E87 em NV durante

Espin-ZIKV em relação ao período antes da Espin-ZIKV também foi observado a nível regional, em especial nas regiões Nordeste (acima de 5 vezes), Norte (4 vezes) e Centro-Oeste (acima de 3 vezes). As regiões Sudeste e Sul apresentaram resultados menos expressivos, a primeira dobrou a média anual de concessões (2,2 vezes maior que período pré Espin-ZIKV) e o Sul aumentou 1,5 vezes a média observada antes da Espin-ZIKV (tabela 2).

A Pensão Vitalícia decorrente da Síndrome Congênita pelo ZIKV (E60) totalizou 705 concessões (272 NV em 2016), a maioria destas no Nordeste (n=516, com 503 E60 ativas), seguida pela região Sudeste (n=101). As regiões Centro-Oeste (n=43), Norte (n=26) e Sul (n=1; 8 concessões em NV durante Espin e 2 concessões em NV após Espin-ZIKV) apresentaram números menores de concessões de E60. Em 8 casos não foi possível determinar a região de nascimento destas crianças (figura 2 e tabela 2).

O total de Pensões Vitalícias decorrente da SCZ, conforme previsto na MP894/2019, foi de 705 casos. Foram registrados 16 óbitos até 04 de maio de 2023 (quando da extração de dados do SUIBE), com maior mortalidade em crianças nascidas em 2015 (n=12) (figura 2).

Figura 2- Concessão da Pensão Vitalícia devido a Zika Congênita (E60) e Benefício de Prestação Continuada (BPC) durante e após a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional pelo ZIKV (Espin-ZIKV), entre 2015 e 2021.



Fonte: próprio autor (2023).

Os benefícios concedidos por microcefalia em geral (BPC/E87) para crianças nascidas entre 2015 e 2021 (n=3.349) somados às Pensões Vitalícias por infecção congênita pelo ZIKV (E60) (n=705) totalizaram 4.045 casos. A comparação das crianças que receberam algum benefício (n=4.054) com os casos de Zika Congênita em nascidos entre 2015 e 2021 (n=20.464),

sem que tenham sido contabilizadas outras causas infecciosas ou não de microcefalia que ensejassem a concessão do BPC/ E87, corresponderam a 20% dos casos suspeitos de infecção congênita pelo ZIKV (Figura 2).

Os casos de Zika congênita em NV após Espin-ZIKV apresentaram redução gradual, porém continuaram presentes durante todo período de estudo. Os casos de crianças diagnosticadas com SCZ em NV entre 2020 e 2021 totalizaram 1.838 casos (9% do total de casos de Zika Congênita durante período estudado) (figura 2) e estas crianças não tiveram direito à E60 por terem nascido fora do período de abrangência da MP 894/2019 e da Portaria 66/2020.

A comparação entre a concessão nacional de BPC/E87 para pacientes com microcefalia nascidos em 2013 foi de 227 casos e em 2021 de 132, frente a natalidade de 2.904.027 NV em 2013 e 2.677.101 NV em 2021 (Tabela 3), respectivamente, mostrou uma redução de cerca de 3 concessões deste benefício por 100 mil nascimentos ($p < 0,01$) (tabela 4). A análise regional dessas concessões para as crianças nascidas nos anos de 2013 e 2021 mostrou uma diferença significativa nas regiões Nordeste e Sudeste enquanto as demais regiões não apresentaram diferenças significativas (tabela 3).

Tabela 3- Concessões de Benefício de Prestação Continuada (BPC/E87) por microcefalia sem causa especificada a nível nacional e regional antes e após a Espin-ZIKV*

	Número de crianças nascidas em 2013 que receberam BPC/E87** por 100.000 nascidos vivos (IC95%)	Número de crianças nascidas em 2021 que receberam BPC/E87** por 100.000 nascidos vivos (IC95%)	P-valor
Brasil – média e (IC***95%)	8 (7-9)	5 (4-6)	< 0,01
Região Nordeste	10 (8-12)	6 (5- 8)	0,01
Região Sudeste	7 (6-9)	5 (3-6)	0,01
Região Centro-Oeste	5 (2-8)	3 (0-5)	0,13
Região Norte	6 (3-9)	4 (2-7)	0,41
Região Sul	7 (5-10)	4 (2-6)	0,08

Dados extraídos do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) e do Sistema Único de Benefícios (SUIBE).

*Espin-ZIKV= Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional por Zika Vírus

** BPC/E87= Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87

***IC95%= intervalo de confiança de 95

Fonte: próprio autor (2023).

A descrição dos casos de Zika Congênita e das concessões de E87/BPC e E60 para NV no período antes da Espin-ZIKV (2013-2014), durante Espin-ZIKV (2015-2017) e após Espin-ZIKV (2018-2021) demonstrou aumento expressivo nas concessões de E87/BPC a nível nacional e regional. O período pós ESPIN-ZIKV mostrou uma redução nacional na média anual de concessões de BPC/ E87 em relação ao período antes da Espin de ZIKV, mesmo fenômeno foi observado nas regiões sudeste e sul do país (tabelas 2 e 3).

As Pensões vitalícias decorrentes da SCZ ativas no momento da extração de dados do SUIBE contabilizaram 689 casos em crianças entre 3 e 8 anos, a maior parte no Nordeste do país (n=503), destas 454 com 7 anos. Os demais grupos de crianças com E60 ativa corresponderam à 185 casos, 134 destas em crianças com 6 anos e destas 67 no sudeste do Brasil. As crianças entre 3 e 5 anos com E60 ativas totalizaram 41 casos, com redução proporcional do número de casos partindo das mais velhas para as mais novas (tabela 4).

Tabela 4- Pensão Vitalícia pela Síndrome Congênita pelo ZIKV (E60) anual nacional e regional ativas em nascidos no período de 2015 e 2019 (dados extraídos do SUIBE em 04/05/23).

Idade	3	4	5	6	7	8 anos	Total
anos	anos	anos	anos	anos	anos		ativas
Região Nordeste	3	9	9	23	454	5	503
Região Sudeste	0	0	4	67	24	3	98
Região Norte	1	1	2	10	7	1	22
Região Sul	0	1	2	3	3	1	10
Região Centro-Oeste	1	2	5	26	7	0	41
Sem registro da Região	0	1	0	5	9	0	15
Nacional	5	14	22	134	504	10	689

Obs.: 705 Pensões Vitalícias foram concedidas devido a Síndrome Congênita pelo ZIKV, com 689 ativas e 16 óbitos até a data da extração de dados do Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE), em 04 de maio de 2023.

Fonte: próprio autor (2023).

7 DISCUSSÃO

O estudo demonstrou que, apesar do elevado número de casos de Zika congênita no nosso país, apenas cerca de 20% das crianças acometidas foram beneficiadas por alguma medida de seguridade social. A possível presença de vulnerabilidade social em grande parte das famílias de crianças acometidas pelo ZIKV (WURTH, 2017) mostrou a possibilidade de que esses benefícios não tenham atingido toda a população com direito aos mesmos. O estudo considerou todos os pacientes nascidos entre 2015 e 2021 com qualquer benefício e por qualquer causa de microcefalia, logo, é possível que o número de benefícios tenha sido superestimado e a população beneficiada seja ainda menor que os 20% estimados.

A análise do aumento na concessão de BPC/E87 em NV durante Espin-ZIKV sugere que a maioria dos casos de Zika congênita que, inicialmente receberam o BPC/E87 pela inexistência de benefícios próprio, não foram migrados para a E60 para qual tinham direito a partir da MP894/2019. Os resultados apresentados demonstraram a falta de acesso das crianças com SCZ aos seus direitos, com viés de informação quanto ao acesso ao BPC/E87 das crianças com microcefalia por outras causas.

O menor número de casos de Zika congênita e de concessões de E60 na região Sul encontrados neste estudo, mesmo durante a Espin-ZIKV, em comparação ao Nordeste e Sudeste do país, são compatíveis com os resultados apresentados em estudo realizado por Herber et al sobre “A prevalência de microcefalia congênita sem a presença do surto do vírus Zika no Sul do Brasil”, onde foi demonstrado que 50% das microcefalias eram devidas a causas infecciosas mas apenas 10,4% dessas eram secundárias ao ZIKV (HERBER et al., 2019). O sul do Brasil, onde a maior parte das microcefalias não se deveram à infecção pelo ZIKV em populações com critérios de vulnerabilidade econômica, estas famílias se enquadrariam nos critérios para receber o BPC/E87.

A ausência de concessões de E60 após 2019 devido ao período de vigência da MP 894/2019 e da Portaria 66/2020 e, o registro do nascimento de 1.838 com Zika congênita entre 2020 e 2021 (9% do total de casos registrados de SCZ durante o estudo), em especial no Sudeste e Nordeste do Brasil, mostraram a falta de proteção adequada da legislação específica quanto à pensão destinada às crianças com SCZ que ainda nascem, visto que esta doença não foi erradicada do território nacional (“Boletim Epidemiológico Nº 20 – Maio 2020”, [s.d.]).

Estudo realizado por Pereira et al, sobre o perfil da demanda de BPC concedido para crianças de até 48 meses diagnosticadas com microcefalia no Brasil entre o período de 2009 e 2016, observou uma média estável na concessão em torno de 200 benefícios por ano com uma

redução destas em 2015 (atribuída à greve de peritos do INSS) e aumento de oito vezes na concessão em 2016 (PEREIRA et al., 2017). A análise realizada pelo ano da concessão do benefício pode levar a um viés na interpretação dos resultados, uma vez que analisa crianças com até 48 meses sem especificar o ano de nascimento destas, logo a data da concessão não reflete necessariamente coortes de nascimento. Quando estudamos as coortes de nascimento, observamos o aumento de benefício em 2015 e 2016, principalmente nas regiões Nordeste e Sudeste do país sendo este benefício mais comum para crianças nascidas em 2016-2017.

A maior taxa descrita de letalidade para casos de Zika congênita é de 10,4% e precoce, em crianças menores de 1 ano e no período neonatal (N. COSTA et al., 2020b). Os trâmites necessários para concessão do BPC por microcefalia em geral e da Pensão Vitalícia devido à infecção congênita pelo ZIKV causam um lapso de tempo considerável entre o nascimento destas crianças e o recebimento destes auxílios sociais (PEREIRA et al., 2021). Podemos concluir que muitas destas crianças não conseguiram receber estes auxílios o que justifica a concessão de 705 Pensões Vitalícias pela Zika congênita no período estudado diante da Espin-ZIKV vivenciada no Brasil, em especial nos anos de 2015 e 2016.

A redução nacional nas concessões de BPC/E87 em crianças com microcefalia, de forma geral, nascidas em 2021 quando comparada ao ano de 2013, demonstrou que estas crianças se encontram desprotegidas que antes do fenômeno ZIKV. O fato agravante ao exposto é que, mesmo com número de concessões de BPC/E87 menores que em 2013, parte deste total pode corresponder às crianças com SCZ nascidas após o prazo legal estabelecido para concessão da E60.

A presença de 689 casos de Pensão Vitalícia por sequelas da Zika congênita ativas, comparado ao total de concessões no período (n=705), a maioria destas em crianças com 7 e 8 anos (nascidas em 2015 e 2016) em meio ao auge da epidemia de ZIKV, mostrou uma sobrevida alta das crianças beneficiadas frente aos comprometimentos por elas apresentados. Estudo realizado por Sá et al sobre a dinâmica familiar das crianças com SCZ no município de Petrolina (Pernambuco) demonstrou à necessidade de mudanças na rotina familiar para se adaptar a presença de uma criança que necessita de cuidados bem maiores que as demais, aumento da demanda dos cuidadores das crianças (em geral, a mãe) com desestruturação familiar, aliado a presença de cuidadores jovens, em idade produtiva, baixa escolaridade e ausência de sistema de apoio (SÁ et al., 2020).

Os custos com os cuidados das crianças com Zika congênita, assim como por outras causas de microcefalia com comprometimento neuropsicomotor, são elevados e podem comprometer a renda familiar pela necessidade de tratamento multidisciplinar destas crianças, permanência do

representante legal nos cuidados diários de seus filhos e fora do mercado de trabalho formal, com redução da força de trabalho e agravamento da vulnerabilidade econômica destas famílias (ARAÚJO; BUSSINGUER, 2020).

O presente estudo foi realizado através da análise de dados secundários, de bases de dados demográficos e epidemiológicos, logo algumas limitações inerentes a esta metodologia podem ocorrer. A entrada do ZIKV no país, de acordo com estudo realizado por Lima Campos et al, ocorreu em 2014 (CAMPOS et al., 2018) e os casos de microcefalia por ZIKV foram registrados no Resp-Microcefalia apenas a partir de novembro/2015 em meio a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional pelo ZIKV.

Como consideramos para as análises referentes aos benefícios, qualquer microcefalia, e não necessariamente os pacientes com SCZ, esses podem estar superestimados nestas análises, logo o acesso aos benefícios das crianças com Zika congênita ainda é menor do que o aqui descrito. A ausência de dados no Resp-Microcefalia sobre etiologias infecciosas de microcefalia antes de 2015 e por causas não infecciosas de microcefalia pode causar um viés de informação ao analisarmos os benefícios concedidos por microcefalia sem causa especificada (BPC/E87) e a Pensão Vitalícia pela Zika congênita (E60).

A impossibilidade de acesso pelo SUIBE aos requerimentos de BPC/E87 (por microcefalia sem causa especificada) e de E60 não concedidos devido ao óbito ou qualquer outra questão do requerente, antes de completar todo o processo até a concessão destes benefícios constituiu um viés de informação no dimensionamento das famílias em situação de vulnerabilidade socioeconômica com crianças portadoras de microcefalia por SCZ ou outras causas, sem possibilidade de uma análise mais precisa.

8 CONCLUSÕES

Os resultados não evidenciaram qualquer curva de aprendizado em relação aos direitos dos benefícios das crianças com microcefalia após a epidemia de ZIKV, visto que não ocorreu nenhum desenvolvimento científico ou social entre 2013 e 2021 para a diminuição dos casos destas outras causas de microcefalia, ainda que tenha ocorrido uma queda expressiva do BPC/E87 entre esses dois anos (antes e depois da epidemia).

O montante de casos Zika Congênita registrados no Brasil após 2019, ainda que tenha ocorrido a redução destes, demonstrou a persistência desta condição em nosso país, assim como outras arboviroses, com a necessidade de atuar nos fatores de risco e manter os cuidados de saúde e proteção social à população mais vulnerável.

As famílias que sobrevivem de recursos financeiros advindos dos BPC e E60 poderão no futuro, quando do óbito de seus filhos, ficar em situação de penúria pois estarão desprotegidas pela ausência de quaisquer fontes de renda. A necessidade de um período de adaptação, suporte emocional, apoio econômico até conseguirem alguma fonte de renda e fornecimento de cursos profissionalizantes voltados para o mercado de trabalho da região onde vivem a fim de viabilizar o ingresso ou reingresso destas famílias no mercado de trabalho serão fundamentais para estas famílias.

O presente estudo, além de demonstrar às dificuldades quanto aos cuidados e proteção de crianças portadoras de microcefalia e suas famílias, o quão estas ainda estão vulneráveis e, frente as dificuldades encontradas para a ligação dos dados extraídos das plataformas utilizadas, pretende sugerir a interligação de plataformas nacionais de informação para criação de uma plataforma única que facilite a comunicação dos sistemas, auxilie as ações de cuidados à saúde e proteção social, melhore o acesso de benefícios à população e, forneça informações com maior presteza para estudos e desenvolvimento de ações em saúde pública que visem o bem-estar da população.

A ausência de proteção para crianças com SCZ nascidas fora do prazo da MP 894/2019 e da Portaria 66/2020 demonstrou, uma vez que a doença não foi erradicada, a necessidade de visibilidade destas crianças e sensibilização do poder público a fim de garantir a proteção destas crianças. A redução na concessão de BPC/E87 por microcefalia sem causa definida em 2021 em relação a 2013, também demonstrou menor proteção com indicação de ações para facilitação do acesso destas crianças a este benefício.

REFERÊNCIAS

A CIF - Classificação Internacional de Fuincionalidade como instrumento de efetivação do Benefício de Prestação Continuada BPC-Loas. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/a-cif-classificacao-internacional-de-fuincionalidade-como-instrumento-de-efetivacao-do-beneficio-de-prestacao-continuada-bpc-loas/1252543023>. Acesso em: 8 jan. 2024.

ALBUQUERQUE, M. DE F. P. M. DE et al. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 34, p. e00069018, 11 out. 2018.

ANDREZA. PORTARIA CONJUNTA MC e MTP e INSS No 22, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2022. , 2 jan. 2023. Disponível em: <https://www.lex.com.br/portaria-conjunta-mc-e-mtp-e-inss-no-22-de-30-de-dezembro-de-2022>. Acesso em: 13 jan. 2024

ARAÚJO, H. N. D.; BUSSINGUER, E. C. D. A. Benefício de Prestação Continuada temporário para crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus: Uma análise crítica sobre seu potencial de ampliação da proteção social.. *Novos Estudos Jurídicos*, v. 25, n. 1, p. 165–185, 13 maio 2020.

BARBOSA, M. M. M.; SILVA, M. O. DA S. E. O Benefício de Prestação Continuada - BPC:: desvendando suas contradições e significados. *SER Social*, n. 12, p. 221–244, 2003.

BECERRA-SOLANO, L. E.; MATEOS-SÁNCHEZ, L.; LÓPEZ-MUÑOZ, E. Microcephaly, an etiopathogenic vision. *Pediatrics & Neonatology*, v. 62, n. 4, p. 354–360, 1 jul. 2021.

Benefício de Prestação Continuada (BPC). Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>. Acesso em: 8 jan. 2024.

BIZ, M. C. P. A CIF e sua importância nas políticas públicas. [s.d.]. *Boletim Epidemiológico No 20 – Maio 2020*. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/boletim-epidemiologico-no-20-maio-2020>. Acesso em: 14 jan. 2024.

BPC no Cadastro Único. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/bpc-no-cadastro-unico>. Acesso em: 13 jan. 2024.

CAMPOS, T. D. L. et al. Revisiting Key Entry Routes of Human Epidemic Arboviruses into the Mainland Americas through Large-Scale Phylogenomics. *International Journal of Genomics*, v. 2018, p. 1–9, 8 out. 2018.

CASTRO, G. G. D.; NASCIMENTO, L. C. G. D.; FIGUEIREDO, G. L. A. Applicability of the ICF-CY in evaluating children with disabilities and family support: an integrative literature review. *Revista CEFAC*, v. 22, n. 1, p. e11518, 2020.

DE CASTRO, A. S.; DE JESUS, L. A. Judicialização de pedidos de Benefício de Prestação Continuada e Aposentadoria Rural - TRF-. dez. 2018.

Decreto no 6214. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm>. Acesso em: 12 jan. 2024.

Effects of Zika infection on growth. *Jornal de Pediatria (Versão em Português)*, v. 95, p. 30–41, 1 mar. 2019.

BRASIL. EMC 113/2019 MPV89419 => MPV 894/2019. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2226561>. Acesso em: 14 jan. 2024.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 8, n. 2, p. 187–193, jun. 2005.

Fatos sobre a microcefalia | CDC. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/portuguese/microcephaly.html>. Acesso em: 3 dez. 2023.

GALATI, E. A. B. et al. Mudanças climáticas e saúde urbana. *Revista USP*, n. 107, p. 79–90, 17 dez. 2015.

GARCIA, L. P. Epidemia do Vírus Zika e Microcefalia no Brasil: Emergência , evolução e enfrentamento. fev. 2018.

HERBER, S. et al. Prevalence and causes of congenital microcephaly in the absence of a Zika virus outbreak in southern Brazil. *Jornal de Pediatria*, v. 95, n. 5, p. 600–606, set. 2019.

IEPREV. Portaria no 66, de 30 de Janeiro de 2020. Disponível em: https://www.ieprev.com.br/index.php/conteudo/categoria/4/6047/portaria_no_66_de_30_de_janeiro_de_2020. Acesso em: 14 jan. 2024.

Is Zika Virus an Emerging TORCH Agent? An Invited Commentary. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/1178122X17708993>. Acesso em: 8 jan. 2024.

BRASIL. L8742 compilado. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742compilado.htm. Acesso em: 12 jan. 2024.

BRASIL. Lei No 13301 DE 27/06/2016 - Federal - LegisWeb. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=325298>. Acesso em: 13 jan. 2024.

BRASIL. Medida Provisória no 712/2016 – Ingresso forçado em imóvel. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/medida-provisoria-n-712-2016-ingresso-forcado-em-imovel/341126288>. Acesso em: 13 jan. 2024.

Microcefalia. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/m/microcefalia/microcefalia>. Acesso em: 8 jan. 2024.

Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2017/maio/ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia>. Acesso em: 11 jan. 2024.

Ministério da Saúde segue OMS e muda protocolo de notificação de microcefalia. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-03/ministerio-da-saude-muda-protocolo-de-notificacao-de-microcefalia>. Acesso em: 8 jan. 2024.

Ministério lança protocolo de Atenção à Saúde para Microcefalia. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/ministerio-lanca-protocolo-de-atencao-saude-para-microcefalia>. Acesso em: 14 jan. 2024.

MORAES, C. L. D. et al. Infecção congênita – diagnóstico e tratamento materno-fetal. *Research, Society and Development*, v. 9, n. 8, p. e137984965, 28 jun. 2020.

MPV 894. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/mpv/mpv894.htm. Acesso em: 14 jan. 2024.

MUSSI-PINHATA, M. M.; YAMAMOTO, A. Y. Infecções congênitas e perinatais. *Infecções congênitas e perinatais*, v. 75, p. S15–S30, 1999.

N. COSTA, M. C. et al. Case Fatality Rate Related to Microcephaly Congenital Zika Syndrome and Associated Factors: A Nationwide Retrospective Study in Brazil †. *Viruses*, v. 12, n. 11, p. 1228, 29 out. 2020.

NUNES, M. L. et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil,. *Jornal de Pediatria*, v. 92, p. 230–240, jun. 2016.

OLIVEIRA, C. S. DE; VASCONCELOS, P. F. DA C. Microcephaly and Zika virus. *Jornal de Pediatria*, v. 92, p. 103–105, abr. 2016.

Para especialistas, critérios para pensão a crianças com microcefalia são restritivos - Notícias. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/596643-para-especialistas-criterios-para-pensao-a-criancas-com-microcefalia-sao-restritivos>. Acesso em: 13 jan. 2024.

Pedido de regularização do BPC deve ser feito pelo app e portal do “Meu INSS”. Disponível em: <https://www.dataprev.gov.br/pedido-de-regularizacao-do-bpc-deve-ser-feito-pelo-app-e-portal-do-meu-inss>. Acesso em: 13 jan. 2024.

PEREIRA, D. A. P.; MAIA, B. P.; SETO, I. I. C. Infecção congênita em pacientes matriculados em programa de referência materno infantil. 2015.

PEREIRA, É. L. et al. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, p. 3557–3566, nov. 2017.

PEREIRA, S. DE O. et al. Deficiência e transferência de renda diante da síndrome congênita do Zika vírus: um estudo sobre a Medida Provisória 894/2019. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, p. e200144, 19 abr. 2021.

PIRES, L. et al. Microcephaly: investigation and diagnostic approach. *Residência Pediátrica*, v. 9, n. 1, p. 70–79, 2019.

Plataforma Sucupira. Disponível em:

https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id_trabalho=11137852. Acesso em: 10 jan. 2024.

Portal CNM - INSS cria Sistema Integrado de Benefícios e substitui cinco sistemas de benefícios por um - Confederação Nacional de Municípios. Disponível em:

<https://www.cnm.org.br/comunicacao/noticias/inss-cria-sistema-integrado-de-benef%C3%ADcios-e-substitui-cinco-sistemas-de-benef%C3%ADcios-por-um>. Acesso em: 14 jan. 2024.

BRASIL. PORTARIA CONJUNTA No 1, DE 29 DE MAIO DE 2009 (*) – Secretaria Nacional de Assistência Social. , [s.d.]. Disponível em:

<http://blog.mds.gov.br/redesuas/portaria-conjunta-no-1-de-29-de-maio-de-2009>. Acesso em: 13 jan. 2024

BRASIL. PORTARIA CONJUNTA No 3, DE 21 DE SETEMBRO DE 2018 – Secretaria Nacional de Assistência Social. , [s.d.]. Disponível em: [http://blog.mds.gov.br/redesuas/4360-](http://blog.mds.gov.br/redesuas/4360-2)

2. Acesso em: 13 jan. 2024

BRASIL. PORTARIA CONJUNTA/MC/MTP/INSS No 22, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2022 – Secretaria Nacional de Assistência Social. , [s.d.]. Disponível em:

<http://blog.mds.gov.br/redesuas/portaria-conjunta-mc-mtp-inss-no-22-de-30-de-dezembro-de-2022>. Acesso em: 13 jan. 2024

BRASIL. PORTARIA INTERMINISTERIAL No 405, DE 15 DE MARÇO DE 2016 – Secretaria Nacional de Assistência Social. , [s.d.]. Disponível em:

<http://blog.mds.gov.br/redesuas/portaria-interministerial-no-405-de-15-de-marco-de-2016>. Acesso em: 13 jan. 2024

BRASIL. PORTARIA No 58, DE 3 DE JUNHO DE 2016 – Secretaria Nacional de

Assistência Social. , [s.d.]. Disponível em: <http://blog.mds.gov.br/redesuas/portaria-no-58-de-3-de-junho-de-2016>. Acesso em: 13 jan. 2024

ROMANELLI, R. M. DE C. et al. Abordagem neonatal nas infecções congênitas - toxoplasmose e sífilis. v. 24, n. 2, p. 202–215, [s.d.].

RUSS. The impact of Zika virus in the brain. Biochemical and Biophysical Research Communications, v. 492, n. 4, p. 603–607, 28 out. 2017.

SÁ, S. A. A. G. DE et al. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. Cadernos de Saúde Pública, v. 36, p. e00246518, 21 fev. 2020.

SAMPEDRO MARTÍNEZ, A. et al. Diagnóstico de infección congénita. Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica, v. 29, p. 15–20, dez. 2011.

SANTOS, C. A. DOS; SOUZA, M. H. DE M. DE; JESUS, E. DE. O acesso ao BPC via justiça- Uma análise das decisões judiciais da região da Gerência Executiva do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) em Florianópolis. 10 nov. 2017.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, p. 3007–3015, out. 2016.

SILVA, N. L. DA. A judicialização do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social. *Serviço Social & Sociedade*, p. 555–575, set. 2012.

BRASIL. SINANWEB - RESP - Microcefalia. Disponível em: <https://portalsinan.saude.gov.br/resp>. Acesso em: 14 jan. 2024.

BRASIL. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) - CGIAE - DAENT - SVSA/MS. Disponível em: <https://svs.aids.gov.br/daent/cgiae/sinasc>. Acesso em: 14 jan. 2024.

SOARES, P. V.; ARAÚJO, R. A. F. D.; ALMEIDA, M. E. A Influência das Variáveis Meteorológicas na Ocorrência de Casos de Dengue em Fortaleza, Ceará. *Revista Brasileira de Meteorologia*, v. 36, n. 4, p. 759–766, dez. 2021.

SOUZA, A. S. R.; DE OLIVEIRA, F. Prevalência, perfil clínico e epidemiológico e dados do parto de gestantes com (y datos del parto de gestantes con) fetos com microcefalia. Prevalence, clinical and epidemiological profile and birth data of pregnant women with fetuses with microcephaly. 2020.

STOPA, R. O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso. *Serviço Social & Sociedade*, n. 135, p. 231–248, ago. 2019.

TEIXEIRA, G. A. et al. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, p. 567–574, 3 fev. 2020.

TOUCHTON, M.; WAMPLER, B. Democratizing Public Health: Participatory Policymaking Institutions, Mosquito Control, and Zika in the Americas. *Tropical Medicine and Infectious Disease*, v. 8, n. 1, p. 38, jan. 2023.

VARGAS, A. et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 25, n. 4, p. 691–700, out. 2016.

WURTH, M. Esquecidas e desprotegidas. *Human Rights Watch*, 12 jul. 2017.

APÊNDICE A - PARECER CONSUBSTANCIADO CEP/CONEP

UFRJ - INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INFECÇÕES CONGÊNITAS: Avaliação do acesso à seguridade social

Pesquisador: Ana Cristina Pannain L Kaufman

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 41089920.5.0000.5264

Instituição Proponente: Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.492.130

Apresentação do Projeto:

Estudo observacional através dos dados obtidos Sistema de Informação de Nascidos

Vivos do DATASUS (SIM/SINASC), Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), registro de eventos de Saúde Pública (RESP), conjunto de informações sobre as famílias brasileiras em situação de pobreza e extrema pobreza (CAD ÚNICO) e sistema único de informação de benefícios(SUIBE) de acesso restrito ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS); durante o período de 2013 à 2019, sendo incluídas crianças até

12 anos. Construiremos uma pirâmide, através da distribuição dos resultados extraídos em três categorias: número de nascidos vivos por ano de estudo, número de nascidos vivos com Zika-STORCH por ano de estudo e número de nascidos vivos com Zika-STORCH por ano de estudo com acesso ao BPC, a fim de avaliar o acesso aos benefícios sociais desta população. Depois estratificaremos as pirâmides por doença infecciosa e período de infecção. Posteriormente, entre as solicitações dos BPCs por microcefalia infecciosa, estudaremos as principais causas das solicitações a serem deferidas ou não.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar, através dos requerimentos e concessão do BPC, as condições de acesso das famílias de

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão
Bairro: Cidade Universitária
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO **CEP:** 21.941-912
Telefone: (21)2590-3842 **Fax:** (21)2562-6150 **E-mail:** pesquisa@ippmg.ufrj.br

APÊNDICE B – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS

APÊNDICE A – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DOS DADOS

Como pesquisador principal do estudo, " INFECÇÕES CONGÊNITAS: Avaliação do acesso à seguridade social", declaro que tenho conhecimento e cumprirei os requisitos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares.

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados utilizados dos prontuários dos pacientes, preservando integralmente o anonimato dos pacientes e da equipe de saúde envolvida.

Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima.

Rio de Janeiro, 23 de Novembro de 2020.



Ana Cristina Pannain Lyrio Kaufman e Cristina Barroso Hofer

Pesquisador principal e orientadora

ANEXO A– ARTIGO SUBMETIDO E PUBLICADO NA REVISTA CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA - O ACESSO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS. (Cad. Saúde Pública 2024; 40(12): e00014624).



ARTIGO

O acesso de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus às políticas públicas

Access of children with congenital Zika virus syndrome to public policies

Acceso de niños con síndrome congénito del virus del Zika a las políticas públicas

Ana Cristina Pannain L. Kaufman ^{1,2}
 Andre Reynaldo Santos Périssé ³
 Cristina Barroso Hofer ⁴

doi: 10.1590/0102-311XPT014624

Resumo

A síndrome congênita da Zika (SCZ) é responsável por várias malformações, inclusive microcefalia. Os objetivos deste estudo foram: descrever o acesso das crianças às políticas públicas sociais de pensão vitalícia (E60), criada frente à emergência de saúde pública do Zika vírus (Espin-ZIKV), e ao Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87), e comparar esse acesso antes e depois da Espin-ZIKV. Estudo transversal, com extração e descrição de dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), Registro de Eventos em Saúde Pública-Microcefalia (Resp-Microcefalia) e Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE), entre 2013 e 2021. Descrevemos as E60 que ainda estavam ativas quando da extração de dados do SUIBE em maio de 2023. Comparamos a concessão do BPC/E87 por microcefalia em 2013 e 2021 (antes e depois da Espin-ZIKV). Dos 20.000.859 nascidos vivos entre 2015-2021, foram notificados 20.464 casos suspeitos de SCZ no Resp-Microcefalia; 20% dos pacientes acometidos receberam algum benefício social: 705 a E60 e 3.822 o BPC/E87. A média nacional de concessão de BPC/E87 em 2013 por microcefalia foi de 8 para cada 100 mil nascidos vivos (antes da Espin-ZIKV) e 5 BPC/E87 para cada 100 mil nascidos vivos em 2021 (após Espin-ZIKV) ($p < 0,01$). Observamos 689 crianças com E60 ativas (entre 3 e 8 anos de idade) em maio de 2023. O estudo evidenciou baixa proteção social das crianças com suspeita de SCZ, mas, dentre as que se beneficiaram da E60, 98% estavam com benefício ativo em 2023, demonstrando sobrevida importante das crianças beneficiadas. Foi observada redução na média de concessões de BPC/E87 para microcefalia sem causa especificada após Espin-ZIKV.

Microcefalia; Vírus da Zika; Políticas Públicas

Correspondência

A. C. P. L. Kaufman
 Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira,
 Universidade Federal do Rio de Janeiro.
 Rua Bruno Lobo 50, Rio de Janeiro, RJ 21941-912, Brasil.
 apannain@terra.com.br

¹ Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.
² Ministério da Previdência Social, Rio de Janeiro, Brasil.
³ Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.
⁴ Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Cad. Saúde Pública 2024; 40(12):e00014624

Introdução

A microcefalia, associada ao comprometimento do desenvolvimento cerebral e neuropsicomotor, pode ser decorrente de fatores genéticos e fatores ambientais, como exposição intrauterina ao álcool, drogas, radiação e infecções durante a gestação ^{1,2}. A infecção pelo Zika vírus (ZIKV) durante o período intraútero pode levar a diversas malformações para o conceito, como alterações no sistema nervoso central, crescimento intrauterino retardado (CIUR), baixo peso ao nascer, excesso de pele nugal, anormalidades visuais e auditivas, irritabilidade, crises convulsivas, disfagia, hipertonia ou hipotonia, discinesias, hemiplegia, hemiparesia, espasticidade e, com menos frequência, artrogripose (contração articular) e pés tortos. O conjunto dessas malformações foi denominado síndrome congênita da Zika (SCZ) ^{3,4}.

O aumento expressivo dos casos de microcefalia/SCZ associada à infecção de gestantes pelo ZIKV fez com que o Ministério da Saúde declarasse estado de emergência em saúde pública de importância nacional (Espin) em novembro de 2015, com a inclusão da SCZ às causas comuns de microcefalia ^{1,5}.

As deficiências nas redes básicas de saúde e saneamento, em especial nas comunidades carentes e centros urbanos, aumentam o risco da infecção congênita pelo ZIKV na população econômica mais vulnerável ^{6,7,8}. A desestruturação do núcleo familiar, em uma população já em alta vulnerabilidade, é frequentemente observada no cuidado de famílias de crianças com SCZ. A sobrecarga laboral do responsável, na grande maioria das vezes a mãe, vivenciada pelo cuidado de uma criança com importante comprometimento global, junto com dificuldades econômicas, alteração da dinâmica familiar e desamparo social, contribui para essa realidade ^{9,10}. Como consequência, é frequentemente observado o adoecimento psíquico dessas mães ^{10,11,12,13,14}.

Os custos decorrentes dos cuidados com as crianças com microcefalia como sequela da disseminação do ZIKV se somam aos cuidados sociais, gerando ônus imediato sobre os sistemas de saúde e bem-estar social e impactos econômicos a médio e longo prazo ^{15,16}.

Ações emergenciais para fortalecer a atenção à saúde e proteção social de crianças com microcefalia foram instituídas pela *Medida Provisória nº 712/2016* (MP 712/2016) ¹⁷, pela *Portaria Interministerial nº 405/2016* ¹⁸ e pela *Lei nº 13.301/2016* ¹⁹, que determinaram a concessão do Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87), já existente, no valor de um salário mínimo vigente, a crianças acometidas pela SCZ cujas famílias apresentavam critério de vulnerabilidade econômica (renda *per capita* inferior a ¼ do salário mínimo vigente), com a manutenção do benefício até os três anos de vida das crianças ^{19,20}.

O governo do Brasil, após deliberações sobre a eficiência das medidas iniciais, por meio da MP 894/2019 ^{21,22}, criou uma pensão indenizatória mensal, vitalícia e intransferível a cargo da União, no valor de um salário mínimo vigente, destinada às crianças com microcefalia decorrente do ZIKV já beneficiárias do BPC/E87 nascidas no período entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, posteriormente ampliado para até 31 de dezembro de 2019, e designada como Espécie 60 (E60) pela *Portaria nº 66/2020* do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) ²³. A *Emenda Modificativa nº 113/2019* ²¹, de forma diversa do BPC/E87, estabeleceu abono anual e pensão por morte com duração de até 12 meses para o responsável civil pela criança que comprovasse dedicação exclusiva a ela e recebesse a Pensão Vitalícia por SCZ (E60), além da prorrogação da licença-maternidade e salário-maternidade por 180 dias para as mães de filhos com SCZ.

A MP 894/2019 foi criticada por limitar a data de nascimento das crianças com direito ao recebimento da pensão e por incluir as crianças que já recebiam o BPC/E87 por sequelas neurológicas da Zika congênita com nascimento no mesmo período. A *Portaria nº 66/2020* estabeleceu em 30 de janeiro de 2020 as regras e os procedimentos para requerimento e concessão da E60, com a operacionalização pelo INSS, a troca da nomenclatura de microcefalia do ZIKV para SCZ e a ampliação do prazo de nascimento para as crianças com SCZ nascidas no período de 1º de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2019 ²³.

A *Lei nº 13.985/2020* ²⁴ instituiu pensão especial destinada a crianças com SCZ nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019 e determinou os critérios para concessão da E60. Associado ao critério de renda *per capita* inferior a ¼ do salário mínimo vigente ¹⁹, haveria necessidade de avaliação por perito médico federal para constatação da relação entre as alterações apresentadas pela criança e a infecção pelo ZIKV, conforme critérios do Ministério da Saúde publicados no documento

Orientações Integradas de Vigilância e Atenção à Saúde no Âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional ²⁵.

O objetivo do presente estudo foi descrever, entre as crianças nascidas no Brasil no período de 1º de janeiro de 2013 a 31 de dezembro de 2021, a dinâmica de acesso a benefícios sociais, seja a E60 entre as crianças com o diagnóstico de SCZ nascidas entre 2015 e 2019 ou o BPC/E87. Entre as crianças que receberam a E60, descreveremos também a atividade do benefício, até maio de 2023. Um segundo objetivo do estudo é comparar o acesso ao BPC/E87 das crianças com microcefalia sem causa especificada nascidas antes (2013) e das nascidas após a Espin-ZIKV (2021).

Material e métodos

Estudo transversal, por meio da coleta de dados das bases de sistemas do Ministério da Saúde e do INSS referentes ao período de 2013 e 2021. O período de estudo entre 2013 e 2021 foi escolhido a fim de descrever as concessões de E60 (para crianças com SCZ nascidas durante a vigência da *Lei nº 13.985/2020*) e de BPC/E87 por microcefalia em geral, antes, durante e após a Espin-ZIKV (Figura 1).

A população de estudo incluiu os nascidos vivos registrados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) ²⁶, os casos notificados como suspeitos de SCZ constantes no Registro de Eventos em Saúde Pública-Microcefalia (Resp-Microcefalia) ²⁷, plataforma de notificação para vigilância epidemiológica de microcefalias/SCZ associadas ao ZIKV do Sistema Único de Saúde (SUS) e Ministério da Saúde, e as crianças com microcefalia que receberam alguma espécie de benefício conforme registro no Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE), sistema de acesso restrito do INSS.

O SINASC é um dos sistemas de informação em saúde criado pelo Ministério da Saúde e gerido pela Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente (SVSA) em que são coletados dados sobre nascidos vivos, por meio da Declaração de Nascido Vivo (DNV).

O Resp, formulário desenvolvido pelo Departamento de Informática do SUS (DATASUS), tem por finalidade registrar as emergências em saúde pública e possibilitar a análise rápida da situação epidemiológica e a adoção de medidas emergenciais. O aumento do número de casos de microcefalia e de alterações do sistema nervoso central que ocorreu durante a epidemia de ZIKV ensejou a criação do Resp-Microcefalia em 15 de novembro de 2015, a fim de identificar os fatores associados ao aumento do número de nascimentos de crianças com microcefalia e outras alterações neurológicas descritas em 2015 ²⁸. Os casos registrados no sistema Resp-Microcefalia foram divididos entre casos suspeitos e casos confirmados. O nosso estudo analisou os casos registrados como suspeitos de SCZ, pois estes foram os casos avaliados pelo INSS para concessão da E60.

O SUIBE do INSS contém informações de todos os benefícios solicitados, deferidos ou não. Os benefícios são divididos em vários tipos, designados como “espécies” de benefícios, e recebem uma numeração individual para cada requerente. O SUIBE surgiu da necessidade de criar um banco único de dados contendo todas as funções, como solicitação, concessão, pagamento, manutenção e atualização de benefícios, o que propiciou ações gerenciais e a minimização de erros anteriores quando da presença de vários sistemas que apresentavam dificuldade de intercomunicação ²⁹.

As crianças portadoras de microcefalia que receberam algum benefício foram subdivididas em dois grupos: as que receberam o BPC/E87 por apresentarem microcefalia sem causa especificada e aquelas que receberam a E60. As concessões de BPC/E87 e de E60 devido a SCZ foram descritas e estudadas a partir da data de nascimento das crianças para evitar que, devido ao lapso de tempo entre o nascimento das crianças e a concessão dos auxílios, ocorresse um viés de interpretação temporal dos resultados apresentados.

O estudo descreveu os nascidos vivos registrados no SINASC entre 2013 e 2021 (inclusive), os casos notificados de SCZ no Resp-Microcefalia até o final do período de estudo, as crianças com microcefalia/SCZ que conseguiram ser beneficiadas pela E60 e aquelas que receberam o BPC/E87 por microcefalia sem causa especificada, ambas registradas no SUIBE. Os dados foram comparados nos âmbitos nacional e regional, com descrição das concessões do BPC/E87 e de E60 distribuídos em três períodos, entre 2013 e 2014 (antes da Espin-ZIKV), entre 2015 e 2017 (durante Espin-ZIKV) e

entre 2018 e 2021 (após Espin-ZIKV). A idade das crianças com E60 ativa, no momento da extração desses dados (4 de maio de 2023), também foi estudada no Brasil e suas macrorregiões (Figura 1).

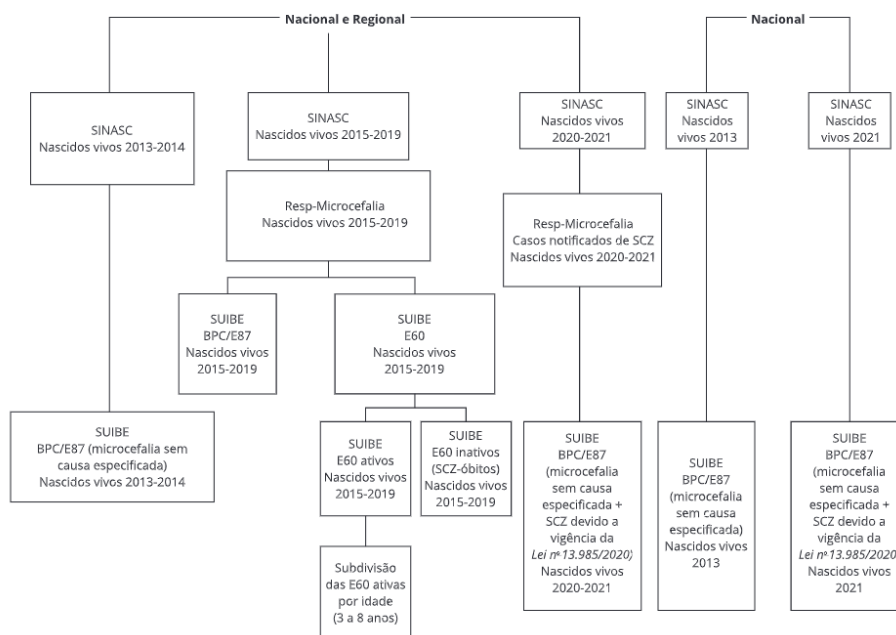
A ausência ou presença de dados no DATASUS sobre causas não infecciosas ou algumas causas infecciosas de microcefalia, assim como a presença, por meio da 10ª revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), sob a designação de CID Q02 (microcefalia), no setor de anomalia ou defeito congênito em nascidos vivos no SINASC ³⁰, determinou a análise dos casos de microcefalia por meio dos dados disponíveis no Resp-Microcefalia (criado em novembro de 2015).

Para avaliar o acesso aos benefícios, frente à Espin-ZIKV, utilizamos as variáveis: nascidos vivos no período de estudo; casos notificados como suspeitos de infecção congênita pelo ZIKV (registrados no Resp-Microcefalia durante o período de estudo); os beneficiários do BPC/E87 por microcefalia em geral (nascidos entre 2013 e 2021) ou que receberam a E60, referente às crianças nascidas entre 2015 e 2021, conforme estabelecido na *Lei nº 13.985/2020* (Figura 1).

Para comparar o acesso à E87 por microcefalia antes e após a Espin-ZIKV, foi calculado o número de crianças nascidas por ano que receberam BPC/E87 por 100 mil nascidos vivos, utilizando o número de BPC/E87 concedidos por microcefalia (de acordo com o SUIBE) no ano estudado como numerador e o número de nascidos vivos no mesmo ano (de acordo com o SINASC) como denominador, transformando em 100 mil nascidos vivos.

Figura 1

Fluxograma da metodologia empregada no estudo.



BPC/E87: Benefício de Prestação Continuada também descrito como Espécie 87; E60: pensão vitalícia destinada a crianças com SCZ;

Resp-Microcefalia: Registro de Eventos em Saúde Pública-Microcefalia; SCZ: síndrome congênita pelo Zika vírus; SINASC: Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos; SUIBE: Sistema Único de Informação de Benefícios.

As variáveis foram estudadas e, como apresentavam distribuição normal, utilizamos o teste t de Student, bicaudal para a comparação das médias. A significância estatística foi considerada quando $p < 0,05$.

O estudo foi iniciado após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Universidade Federal do Rio de Janeiro (CAAE nº 41089920.5.0000.5264 e parecer nº 4.492.130, aprovado em 7 de janeiro de 2021), dispensado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo uso de dados públicos constantes no SINASC e Resp-Microcefalia e com autorização expressa pela Secretaria de Perícia Médica Federal para utilização dos dados do SUIBE. Todos os dados utilizados foram anônimos, e os autores não tiveram acesso a nenhum dado que pudesse identificar qualquer participante do estudo.

Resultados

O estudo demonstrou que, antes de Espin-ZIKV (entre 2013 e 2014), a natalidade foi de 5.883.286 (2.941.643 nascidos vivos por ano), com a concessão de 473 BPC/E87 para nascidos vivos no período (236,5 BPC/E87 para nascidos vivos por ano). O período de Espin-ZIKV, entre 2015 e 2017, registrou 8.799.535 nascidos vivos (2.933.178 por ano), 15.380 casos notificados de SCZ, 2.452 (817,4 por ano) concessões de BPC/E87 e 679 (226,4 por ano) concessões de E60 em nascidos vivos durante o período no país. Após a Espin-ZIKV, foram registrados 11.201.324 nascidos vivos (2.800.331 por ano), 5.083 casos de SCZ e 897 BPC/E87 (224,2 BPC/E87 por ano). Foram aprovadas 26 concessões de E60 em nascidos vivos entre 2018 e 2019, quando finalizou o prazo de vigência da *Portaria nº 66/2020* (que estabeleceu o direito a concessão de E60 para nascidos vivos com SCZ entre 2015 e 2019) (Tabela 1).

Observamos que, entre os nascidos vivos no Brasil, de 2015 a 2021 ($n = 20.000.859$), foram notificadas 20.464 (0,1%) suspeitas de SCZ, sendo que 4.054 (20%) da população notificada teve acesso a algum benefício (Figura 2), 3.131 durante a Espin-ZIKV e 923 após a Espin-ZIKV (Tabela 1).

As crianças com SCZ nascidas em 2020 e 2021 ($n = 1.838$), que correspondem a 9% dos casos de SCZ do estudo, não tiveram direito ao recebimento de E60 (Figura 2).

O Nordeste do Brasil foi a região que concentrou mais casos de SCZ ($n = 9.302$), assim como a concessão de BPC/E87 ($n = 1.274$) e E60 ($n = 500$) para nascidos vivos entre 2015 e 2017. A Região Sudeste, entre 2018-2021, passou a apresentar número de casos de SCZ ($n = 2.105$) semelhante ao observado no Nordeste do país ($n = 1.856$), mantendo, contudo, menor concessão de BPC/E87 ($n = 251$) e E60 ($n = 1$) no mesmo período (Tabela 1). A abrupta redução nacional entre 2018-2021 de crianças nascidas que receberam E60 ($n = 26$ em relação às 679 concessões no período anterior), também ocorreu em âmbito regional (Tabela 1).

No Brasil, em média, 8 em cada 100 mil nascidos vivos receberam BPC/E87 (intervalo de 95% de confiança – IC95%: 7-9) em 2013, média que foi reduzida para 5 em 100 mil nascidos vivos em 2021 (IC95%: 4-6), uma redução estatisticamente significativa ($p < 0,01$). Quando analisamos as macrorregiões brasileiras, vemos que apenas as regiões Nordeste (10 por 100 mil nascidos vivos em 2013 e 6 por 100 mil nascidos vivos em 2021; $p < 0,01$) e Sudeste (7 por 100 mil nascidos vivos em 2013 e 5 por 100 mil nascidos vivos em 2021; $p < 0,01$) apresentaram redução de concessão do BPC/E87 estatisticamente significativa (Tabela 2).

O estudo mostrou a concessão de 705 E60 e, no momento da extração de dados do SUIBE, havia 689 E60 ativas em crianças entre 3 e 8 anos, com um total de 16 óbitos, 12 em crianças nascidas em 2015 (Figura 2). A maior parte das E60 ativas ($n = 503$; 73%) foi concedida em crianças nascidas no Nordeste do país, sendo 454 (90,2%) com 7 anos. Os demais grupos de crianças com E60 ativa corresponderam a 186 casos, 111 (59,7%) destas em crianças com 6 anos, sendo 67 (60,4%) no Sudeste do Brasil (Tabela 3).

Tabela 1

Natalidade, casos notificados de síndrome congênita de Zika (SCZ), Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) e pensão vitalícia decorrente da SCZ (E60) – antes, durante e após epidemia de ZIKV.

	2013-2014	2015-2017	2018-2021	Período do estudo (2013-2021)
Nacional				
Nascidos vivos	5.883.286	8.799.535	11.201.324	25.884.145
Casos notificados de SCZ	-	15.380	5.084	20.464
BPC/E87	473	2.452	897	3.822
E60	-	679	26	705
Região Nordeste				
Nascidos vivos	2.332.006	2.459.804	3.179.267	7.971.077
Casos notificados de SCZ	-	9.302	1.856	11.158
BPC/E87	161	1.274	365	1.800
E60	-	500	16	516
Região Sudeste				
Nascidos vivos	1.655.495	3.475.563	4.312.462	9.443.520
Casos notificados de SCZ	-	3.684	2.015	5.699
BPC/E87	189	625	251	1.065
E60	-	100	1	101
Região Norte				
Nascidos vivos	633.052	941.132	1.243.056	2.817.240
Casos notificados de SCZ	-	1.048	329	1.377
BPC/E87	44	264	88	396
E60	-	23	3	26
Região Sul				
Nascidos vivos	782.860	1.195.923	1.519.697	3.498.480
Casos notificados de SCZ	-	419	384	803
BPC/E87	51	118	45	214
E60	-	8	2	10
Região Centro-oeste				
Nascidos vivos	479.609	726.581	946.842	2.153.032
Casos notificados de SCZ	-	1.124	405	1.529
BPC/E87	32	165	72	269
E60	-	39	4	43

Nota: não constou no Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE) a especificação da região do país onde 10 casos de BPC/E87 e 8 de E60 foram concedidas.

Discussão

Neste estudo, compilamos dados de natalidade, notificações de pacientes com suspeita de SCZ, concessões de BPC/E87 de 2013 a 2021 e de E60 entre 2015 e 2019, por meio das bases de dados: SINASC, Resp-Microcefalia e SUIBE. De forma geral, nosso estudo demonstrou que, apesar do registro de um número expressivo de crianças com SCZ ($n = 20.464$ casos entre 2015-2021) no país, apenas cerca de 20% das crianças acometidas foram beneficiadas por alguma medida de seguridade social. O relato da presença de alta vulnerabilidade social em grande parte das famílias de crianças acometidas pelo ZIKV¹⁸ sugere que esses benefícios não atingiram toda a população com direito aos mesmos. Ao mesmo tempo, o estudo considerou todos os pacientes nascidos entre 2015 e 2021 com quaisquer benefícios (BPC/E87 e E60) e por qualquer causa de microcefalia, o que pode ter causado superestimativa do número de benefícios por ZIKV, e a população beneficiada talvez seja ainda menor que os cerca de 20% estimados.

Figura 2

Concessão de pensão vitalícia decorrente da síndrome congênita de Zika (SCZ) (E60) e Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) entre 2015 e 2017 (durante a emergência em saúde pública de importância nacional pela epidemia de Zika vírus (Espin-ZIKV) e entre 2018 e 2021 (após Espin-ZIKV).

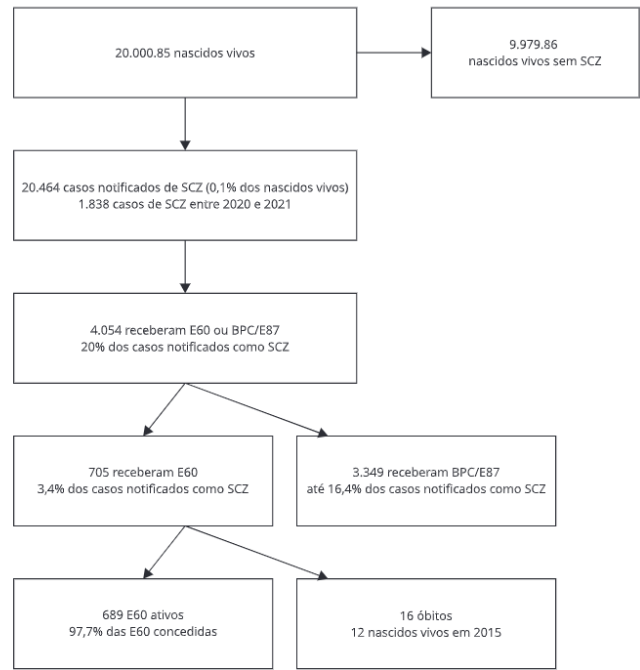


Tabela 2

Concessões de Benefício de Prestação Continuada/Espécie 87 (BPC/E87) por microcefalia sem causa especificada a nível nacional e regional antes e após a epidemia de síndrome congênita de Zika (SCZ).

	Crianças nascidas em 2013 que receberam BPC/E87 por 100.000 nascidos vivos [n (IC95%)]	Crianças nascidas em 2021 que receberam BPC/E87 por 100.000 nascidos vivos [n (IC95%)]	Valor de p
Brasil	8 (7-9)	5 (4-6)	< 0,01
Região Nordeste	10 (8-12)	6 (5-8)	0,01
Região Sudeste	7 (6-9)	5 (3-6)	0,01
Região Centro-oeste	5 (2-8)	3 (0-5)	0,13
Região Norte	6 (3-9)	4 (2-7)	0,41
Região Sul	7 (5-10)	4 (2-6)	0,08

IC95%: intervalo de 95% de confiança.
Fonte: elaboração própria, a partir de dados extraídos do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) 26 e do Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE).

Tabela 3

Pensões vitalícias decorrentes da síndrome congênita de Zika (SCZ) (E60) anual, nacional e regional, ativas em nascidos vivos no período de 2015 e 2019.

Região	Idade em 2023 (anos)						Total de E60 ativas
	3	4	5	6	7	8	
Nordeste	3	9	9	23	454	5	503
Sudeste	0	0	4	67	24	3	98
Norte	1	1	2	10	7	1	22
Sul	0	1	2	3	3	1	10
Centro-oeste	1	2	5	26	7	0	41
Sem registro	0	1	0	5	9	0	15
Nacional	5	14	22	134	504	10	689

Fonte: elaboração própria, a partir de dados do Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE) em 4 de maio de 2023.

Nota: 705 E60 foram concedidas devido à SCZ, com 689 ativas e 16 óbitos até 4 de maio de 2023.

A diminuição observada na comparação da taxa de concessão de BPC/E87 dos anos de 2013 e 2021 (antes e depois da Espin-ZIKV) em todas as macrorregiões brasileiras, de forma estatisticamente significativa nas regiões Nordeste e Sudeste, sem que tenha ocorrido nenhum desenvolvimento científico ou social entre esses anos, aponta para a ausência de qualquer curva de aprendizado em relação aos direitos a benefícios das crianças com microcefalia após a Espin-ZIKV.

O registro do número de casos de SCZ no Brasil após 2019, ainda que tenha ocorrido uma grande redução das notificações, demonstrou a persistência dessa condição no país e a necessidade de atuar nos fatores de risco e manter os cuidados de saúde e proteção social à população mais vulnerável. A ausência de concessões de E60 após 2019 devido ao período de vigência da *Lei nº 13.985/2020*, e o registro em 2020 e 2021 de 1.838 casos de SCZ (9% do total de casos registrados durante o estudo), em especial no Sudeste e Nordeste do Brasil, demonstrou que estas crianças, por não terem direito à E60, receberam o BPC/E87 com a falta de proteção adequada da legislação específica quanto a pensão destinada a crianças com SCZ.

Estudo realizado por Pereira et al.³¹, sobre o perfil da demanda de BPC/E87 concedido para crianças de até 48 meses diagnosticadas com microcefalia no Brasil entre o período de 2009 e 2016, observou uma média estável na concessão em torno de 200 benefícios por ano com uma redução destas em 2015 (atribuída a greve de peritos do INSS) e aumento de oito vezes na concessão em 2016. A análise realizada pelo ano da concessão do benefício pode levar a um viés na interpretação dos resultados, uma vez que analisa crianças com até 48 meses sem especificar o ano de nascimento. A data da concessão não reflete necessariamente coortes de nascimento, e, quando estudamos tais coortes, observamos o aumento na concessão de BPC/E87 em crianças nascidas entre 2015 e 2017, período que corresponde a Espin-ZIKV, em especial nas regiões Nordeste e Sudeste do país. A redução, por nós observada, na concessão de BPC/E87 para crianças nascidas entre 2018 e 2021, abaixo do período antes da Espin-ZIKV, e a ausência de ações ou estudos que demonstrem a redução de outras causas de microcefalia reforçam a ideia de falta de proteção adequada para esse grupo de pessoas, mesmo após a Espin-ZIKV vivenciada em nosso país.

Os trâmites necessários para concessão do BPC por microcefalia em geral e da pensão vitalícia devido a infecção congênita pelo ZIKV acarretam um lapso de tempo considerável entre o nascimento dessas crianças e o recebimento desses auxílios sociais³². A taxa de letalidade para possíveis casos de SCZ é de 10,4% e, entre 0 e 2 anos, 92,8% dos óbitos ocorrem em menores de um ano (52,6% no período neonatal e 40,2% no período pós-natal)³³. A partir dessas informações, podemos concluir que muitas dessas crianças não conseguiram receber auxílios, o que justifica a concessão de 705 pensões vitalícias pela SCZ no período estudado diante da Espin-ZIKV vivenciada no Brasil, em especial nos anos de 2015 e 2016. A presença de 689 casos de concessão de E60 ativas em 2023, comparado ao total

de concessões entre 2015 e 2021 ($n = 705$), a maioria das crianças com 7 ou 8 anos em 2023 (nascidas em 2015 ou 2016, no auge da Espin-ZIKV), mostrou uma sobrevida alta das crianças beneficiadas frente aos comprometimentos por elas apresentados.

Estudo realizado por Sá et al.³⁴, sobre a dinâmica familiar das crianças com SCZ no Município de Petrolina (Pernambuco), demonstrou a necessidade de mudanças na rotina familiar para se adaptar à presença de uma criança que necessita de cuidados bem maiores que as demais. Houve aumento da demanda de cuidadores das crianças (em geral, a mãe) com desestruturação familiar, aliado à presença de cuidadores jovens, em idade produtiva, com baixa escolaridade e ausência de sistema de apoio. Os custos com cuidados das crianças com SCZ são elevados e podem comprometer a renda familiar pela necessidade de tratamento multidisciplinar e de permanência do representante legal nos cuidados diários de seus filhos e fora do mercado de trabalho formal, com redução da força de trabalho e agravamento da vulnerabilidade econômica destas famílias^{34,35}.

A ausência de dados no Resp-Microcefalia sobre as etiologias de microcefalia antes de 2015, infecciosas ou não, pode ter acarretado um viés de informação ao analisarmos os benefícios concedidos por microcefalia sem causa especificada (BPC/E87) e a pensão vitalícia pela SCZ (E60). A entrada do ZIKV no país, de acordo com estudo realizado por Campos et al.³⁶, ocorreu em 2014, e os casos de microcefalia por ZIKV foram registrados no Resp-Microcefalia apenas a partir de novembro de 2015, em meio à epidemia de ZIKV. A impossibilidade de acesso, pelo SUIBE, aos requerimentos de BPC/E87 e de E60 não concedidos devido ao óbito ou qualquer outra questão do requerente antes de completar todo o processo para a concessão dos benefícios pode ter acarretado um viés no dimensionamento das famílias em situação de vulnerabilidade socioeconômica com crianças com microcefalia por SCZ ou outras causas, inviabilizando uma análise mais precisa. Por fim, a impossibilidade de realizar o *linkage* entre os bancos utilizados resultou em uma análise descritiva ecológica, importante como primeiro levantamento acerca de um grave problema de saúde pública no país.

Conclusões

O padrão de concessão do BPC/E87 apresentou um aumento superior a três vezes para crianças com microcefalia nascidas durante a Espin-ZIKV em comparação ao período anterior a este. A ausência de outros fatores responsáveis pelo aumento nas concessões de BPC/E87 por microcefalia sem causa especificada sugere que parte dessas concessões corresponderam a casos de SCZ, pois a *Lei nº 13.301/2016* determinou que as crianças com SCZ recebessem o BPC/E87 já existente. A *Lei nº 13.985/2020* orientou a migração desses casos para a E60, contudo a existência desse aumento injustificável de BPC/E87 ativos em crianças nascidas durante a Espin-ZIKV sugere que parte dessas crianças tenha sido mantida no benefício que já recebia.

A concessão de um percentual reduzido de E60 frente ao total de casos suspeitos de SCZ durante o período estudado, e com parte desses desprotegidos por lei específica, diante da associação entre vulnerabilidade econômica e infecções congênicas, demonstrou o desamparo dessas famílias, com a necessidade de melhor adequação das políticas públicas para esse grupo.

O estudo verificou que, mesmo com a redução da ocorrência de SCZ após Espin-ZIKV, as crianças com SCZ que nasceram após 2019 receberam BPC/E87, o que sugere uma proteção social ainda menor das crianças com microcefalia por outras causas.

A comparação entre as concessões de BPC/E87 em 2013 e 2021 mostrou redução significativa na concessão de BPC/E87 para crianças com microcefalia nascidas em 2021 em relação às nascidas em 2013; logo, não foi observada nenhuma curva de aprendizado dos profissionais de saúde sobre o acesso aos benefícios sociais para crianças com microcefalia após a Espin-ZIKV.

O presente estudo apresentou dados que indicam dificuldades quanto aos cuidados e proteção de crianças portadoras de microcefalia e suas famílias, e o quão vulneráveis elas ainda estão. As dificuldades para fazer a análise dos dados extraídos das plataformas utilizadas também indicam a necessidade de interligação das plataformas nacionais de informação para a criação de uma plataforma única que facilite a comunicação dos sistemas, auxilie as ações de cuidado à saúde e proteção social, melhore o acesso de benefícios à população e forneça informações com maior presteza para estudos e desenvolvimento de ações em saúde pública que visem o bem-estar da população.

Colaboradores

A. C. P. L. Kaufman contribuiu com a coleta e análise dos dados, redação e revisão; e aprovou a versão final. A. R. S. Périssé contribuiu com a análise dos dados, redação e revisão; e aprovou a versão final. C. B. Hofer contribuiu com a análise dos dados, redação e revisão; e aprovou a versão final.

Informações adicionais

ORCID: Ana Cristina Pannain L. Kaufman (0009-0006-3173-1369); Andre Reynaldo Santos Périssé (0000-0002-5253-5774); Cristina Barroso Hofer (0000-0001-8633-0913).

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Agradecimentos

Agradecemos aos professores do curso de Pós-graduação em Saúde Materno-Infantil (Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Universidade Federal do Rio de Janeiro). Aos médicos da Divisão Regional de Perícia Médica Federal 23 (Rio de Janeiro), Dra. Angélica de O. Gonçalves, Dra. Ana Paula Policarpo, Dr. Lois Tadeu e Dra. Denise Ginsberg pelo auxílio na extração de dados do SUIBE e à equipe do Centro Integrado de Atendimento ao Deficiente pelo aprendizado decorrente do contato com seus pacientes.

Referências

1. Becerra-Solano LE, Mateos-Sánchez L, López-Muñoz E. Microcephaly, an etiopathogenic vision. *Pediatr Neonatol* 2021; 62:354-60.
2. Nunes ML, Carlini CR, Marinowicz D, Kalil Neto F, Fiori HH, Scotta MC, et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *J Pediatr (Rio J)* 2016; 92:230-40.
3. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCTV, et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciênc Saúde Colet* 2016; 21:3297-302.
4. Carvalho AL. Perfil do neurodesenvolvimento até os 2 anos de idade de crianças com paralisia cerebral associada a infecção congênita pelo vírus Zika acompanhadas em hospital de reabilitação [Tese de Doutorado]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2020.
5. von der Hagen M, Pivarsci M, Liebe J, von Bernuth H, Didonato N, Hennermann JB, et al. Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56:732-41.
6. Rosado LEP, Aquino EC, Brickley EB, França DDS, da Silva VL, Lopes AF, et al. Socioeconomic disparities associated with symptomatic Zika virus infections in pregnancy and congenital microcephaly: a spatiotemporal analysis from Goiânia, Brazil (2016 to 2020). *PLoS Negl Trop Dis* 2022; 16:e0010457.
7. Dotta AG, Tomazoni LR. The impact of the ZIKA virus on the reproductive health of Brazilian women, environmental racism and the action for Direct Control of Unconstitutionality (ADI) No. 5581. *Revista Brasileira de Pesquisa Jurídica* 2020; 1:109-32.
8. Falcão Neto PAO, Branco MRFC, Costa SSB, Câmara APB, Marques TMN, Araújo AS, et al. Spatial analysis of notified Zika virus congenital syndrome, Maranhão, 2015 to 2018. *Rev Bras Epidemiol* 2022; 25:e220002.
9. Wurth M. Esquecidas e desprotegidas: o impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil. <https://www.hrw.org/pt/report/2017/07/13/306163> (acessado em Jul/2017).
10. Kuper H, Lyra TM, Moreira MEL, de Albuquerque MSV, de Araújo TVB, Fernandes S, et al. Impactos sociais e econômicos da síndrome congênita do Zika no Brasil: protocolo de estudo e justificativa para um estudo de métodos mistos. *Wellcome Open Res* 2019; 3:127.
11. Lima TJS, Souza L. O papel da autoeficácia parental na saúde mental de mães de crianças com síndrome da Zika congênita. *Ciênc Saúde Colet* 2021; 26:359-68.

12. Duttine A, Smith T, Sá MRC, Ferrite S, Zuurmond M, Moreira ME, et al. Congenital Zika syndrome: assessing the need for a family support programme in Brazil. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17:3559.
13. Melo AP. Congenital Zika syndrome and family impacts: an integrative review. *Ciênc Saúde Colet* 2023; 28:1425-41.
14. Coelho BP, Miranda GMD, Silva MCNA, Torres TCO, Oliveira TF. Atenção primária no contexto da epidemia Zika e da síndrome congênita da Zika em Pernambuco, Brasil: contexto, vínculo e cuidado. *Ciênc Saúde Colet* 2022; 27:861-70.
15. Pinto M, Moreira MEL, Barros LBP, Costa ACC, Fernandes S, Kuper H. Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública* 2021; 37:e00007021.
16. Tavares F. Pesquisa mostra impactos sociais do vírus Zika. <https://portal.fiocruz.br/noticia/pesquisa-mostra-impactos-sociais-do-virus-zika> (acessado em 28/Jan/2024).
17. Brasil. Medida Provisória nº 712, de 29 de janeiro de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do Vírus da Dengue, do Vírus Chikungunya e do Zika Vírus. *Diário Oficial da União* 2016; 1 fev.
18. Ministério da Saúde; Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Portaria Interministerial nº 405, de 15 de março de 2016. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia. *Diário Oficial da União* 2016; 15 mar.
19. Brasil. Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus Chikungunya e do vírus da Zika; e altera a Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977. *Diário Oficial da União* 2016; 27 jun.
20. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. Benefício de Prestação Continuada (BPC). <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc> (acessado em 28/Jan/2024).
21. Câmara dos Deputados. EMC 113/2019 MPV89419 => MPV 894/2019. <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2226561> (acessado em 28/Jan/2024).
22. Brasil. Medida Provisória nº 894, de 4 de setembro de 2019. Institui pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada. *Diário Oficial da União* 2019; 5 set.
23. Instituto Nacional do Seguro Social. Portaria nº 66, de 30 de janeiro de 2020. Disciplinar as regras e os procedimentos para requerimento e concessão da pensão especial mensal, vitalícia e intransferível destinada a crianças com microcefalia decorrente do vírus Zika, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada previsto na Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS. *Diário Oficial da União* 2020; 31 jan.
24. Brasil. Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020. Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC). *Diário Oficial da União* 2020; 7 abr.
25. Ministério da Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional. Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. http://bvsmms.saude.gov.br/publicacoes/orientacoes_emergencia_gestacao_infancia_zika.pdf (acessado em 29/Abr/2024).
26. Departamento de Informática do SUS. Nascidos vivos – desde 1994. <https://datasus.saude.gov.br/nascidos-vivos-desde-1994> (acessado em 14/Jan/2024).
27. Departamento de Informática do SUS. Notificações de casos suspeitos de SCZ – desde 2015. <https://datasus.saude.gov.br/acesso-a-informacao/registro-de-eventos-em-saude-publica-resp-microcefalia/> (acessado em 14/Jan/2024).
28. Ministério da Saúde. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). <https://svs.aids.gov.br/daent/cgiae/sinasc/> (acessado em 28/Jan/2024).
29. Sistema de Informação de Agravos de Notificação. Registro de Eventos em Saúde Pública – RESP (Microcefalia). <https://portalsinan.saude.gov.br/resp> (acessado em 29/Abr/2024).
30. Confederação Nacional de Municípios. INSS cria Sistema Integrado de Benefícios e substitui cinco sistemas de benefícios por um. <https://www.cnm.org.br/comunicacao/noticias/inss-cria-sistema-integrado-de-benef%C3%ADcios-e-substitui-cinco-sistemas-de-benef%C3%ADcios-por-um> (acessado em 28/Jan/2024).
31. Pereira EL, Bezerra JC, Brant JL, Araujo WN, Santos LMP. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciênc Saúde Colet* 2017; 22:3557-66.
32. Pereira SO, Oliveira JT, Vasconcellos MS, Santos DN. Deficiência e transferência de renda diante da síndrome congênita do Zika vírus: um estudo sobre a Medida Provisória 894/2019. *Interface (Botucatu)* 2021; 25:e200144.

33. Costa MCN, Cardim LL, Teixeira MG, Barreto ML, Carvalho-Sauer RCO, Barreto FR, et al. Case fatality rate related to microcephaly congenital Zika syndrome and associated factors: a nationwide retrospective study in Brazil. *Viruses* 2020; 12:1228.
34. Sá SAAG, Galindo CC, Dantas RS, Moura JC. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Cad Saúde Pública* 2020; 36:e00246518.
35. Menezes ASS, Alves MJS, Gomes TP, Pereira JA. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. *Av Enferm* 2019; 37:38-46.
36. Campos TL, Durães-Carvalho R, Rezende AM, de Carvalho OV, Kohl A, Wallau GL, et al. Revisiting key entry routes of human epidemic arboviruses into the mainland Americas through large scale phylogenomic. *Int J Genomics* 2018; 2018:6941735.