

Prematuridade: O papel da sociedade civil organizada

Denise Suguitani

Diretora Executiva
ONG Prematuridade.com

Declaro não haver conflito de interesses para essa apresentação.





NG Prematuridade.com, 2024 | Apresentação de uso exclusivo dos membros da ONG

Prematuridade

Precisamos falar sobre isso!

- ✓ Prematuridade no mundo: 1 em cada 10;
- ✓ Brasil: em 2015, cerca de 12,5% do total de nascimentos;
- ✓ Dados finais de 2022 e parciais de 2023 do SINASC: **11,95%**
- ✓ Apesar da tendência de queda, o Brasil ainda está entre os 10 países com mais nascimentos precoces (Born Too Soon, 2023).



Dados finais de 2022 e parciais de 2023 do SINASC

·			
REGIÃO	PREMATUROS	% PREMATURIDADE	NASCIDOS VIVOS
NORTE	35827	12,61	284174
NORDESTE	84167	11,97	703008
CENTRO-OESTE	27422	12,13	226156
SUDESTE	114016	11,80	966069
SUL	41712	11,66	357605
Total Brasil	303.144	11,95	2.537.012



Todos os favoritos

Prematuridade

Precisamos falar sobre isso!

- ✓ A prematuridade é a principal causa de **mortalidade** em crianças menores de 5 anos (OMS, 2023);
- ✓ Prematuridade não é sentença! Mas pode deixar sequelas para a saúde dos bebês e causa impacto psicológico de longo prazo para as famílias.





Sobre a ONG

Prevenção, acolhimento e garantia de direitos

- √ Única organização nacional voltada à causa da prematuridade;
- ✓ Desde 2014, buscamos a redução drástica dos partos prematuros evitáveis, além da equidade no acesso à Saúde e justiça social para os prematuros e suas famílias;
- ✓ Em parceria com os principais órgãos de saúde, sociedades científicas, redes e alianças voltadas ao tema, nacionais e internacionais:
- √ 319 voluntários em 24 Estados;







Há 10 anos conectando corações para transformar vidas.





















Reforçar que é CONSENSO que...

- ✓ Primeira infância deve ser prioridade absoluta na agenda do Poder Público;
- ✓ Projetos bem-sucedidos de apoio à crianças vulneráveis proporcionam retorno econômico no longo prazo; para cada dólar investido na primeira infância, o ganho pode chegar a US\$7 (James Heckman);
- ✓ Bebês prematuros são crianças mais vulneráveis, mais susceptíveis a algumas doenças e infecções, especialmente respiratórias, e a atrasos no crescimento e desenvolvimento*;
- ✓ Ou seja, uma primeira infância que precisa de um olhar e de cuidados diferenciados.





E que priorizar os prematuros está alinhado com...

- ✓ ODS/Agenda 2030 da ONU;
- ✓ Convenção sobre os Direitos da Criança (UNICEF);
- ✓ Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA);
- ✓ Plano/Política pela Primeira Infância (PNPI);
- ✓ Política Nacional de Atendimento Educacional Especializado a Crianças de 0 a 3 Anos (Atenção Precoce);
- ✓ Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), especialmente o eixo I "Atenção Humanizada e Qualificada à Gestação, ao Parto, ao Nascimento e ao Recém-Nascido" (Ministério da Saúde);
- ✓ Dentre outras diretrizes.





Mostrar a repercussão intersetorial

- Além do custo emocional para as famílias, a atenção à saúde dos prematuros sobrecarrega os sistemas de Saúde:
- Impacta a **Economia**; prematuridade extrema custa 15,5x mais comparado à prematuridade tardia;
- Remove muitos homens e mulheres do mercado de trabalho:
- Muitas vezes, é também uma catástrofe financeira familiar e os gastos não encerram com a alta;
- Impõe desafios para os setores da Educação, da Assistência Social e da Cidadania/Direitos Humanos.



PESQUISAR 4

21 DE AGOSTO DE 2019

O custo da prematuridade para a saúde pública ultrapassa R\$ 8 bilhões por ano no país

Bebês que nascem prematuros permanecem em média 51 dias internados, revela ONG



O impacto do nascimento de um bebê prematuro vai muito além das seguelas de saúde que a prematuridade pode causar para essa crianca e do trauma psicológico



lho, até

do total e Saúde dos

Custos diretos da prematuridade e fatores associados ao nascimento e condições maternas

Thamires Francelino Mendonça de Melo' 0, Rodrigo Luiz Carregaro' 0, Wildo Navegantes de Araújo^a (10), Everton Nunes da Silva^a (10), Aline Martins de Toledo^a (10)

- Universidade de Brasília. Faculdade de Ceilândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação.



Fazer ecoar a voz das famílias

"Caímos de páraquedas na UTI, nunca imaginamos ver a morte passar tão perto num momento que era pra ser cheio de vida..." "Só pude segurar meu bebê no colo quando ele tinha 1 mês de vida. Foi difícil me conectar com ele, demorei para fazer o vínculo, eu não sentia que ele era meu..."

"A dor de sair da maternidade sem o seu filho nos braços é devastadora..."

"Cada retorno à UTI é um pesadelo, a gente revive aquela montanha russa de emoções e teme pela vida dela..."

"Miguel nasceu de 30
semanas. Estamos
internados de novo! Está
no oxigênio, usando
corticóide, bombinha... hoje
ele voltou a comer, estava
sem comer há quase 1
semana, muito
desidratado."

"Ninguém me orientou sobre os cuidados diferenciados que ela precisava por ser prematuro, da importância de acompanhar mais de perto o desenvolvimento, das vacinas que ela tinha direito..."



Informar, acolher, apoiar e ajudar





Doação de poltronas reclináveis para UTIs Neonatais de 6 estados

2024, dosmos 58 mil fraldas, 60 cadeiras e 115 poltronas rectináveis nara unidades negnatais de 23 hospitais públicos. em 20 estados, especialmente no Norte e Nordeste do Brasil.

Foram entregues duas levas de doações: uma em 2023, e outra

o contato pele a pele entre pais e bebés prematuros na posição canguru, o aleitamento materno e o fortalecimento do vinculo familiar, muitas veites abalado por longas permanências no hospital. Alilm disso, as fraldas doadas, visam suprir uma domanda diária onorme desse item dentro das LITIs.

As instituições beneficiadas com as doações foram

- Maternidade Bárbara Heliodora (AC)
- Maternidade Escola Santa Mônica (AL) Maternidade Ana Braga (AM)
- · Hospital Geral Roberto Santos (BA) · Hospital Geral César Calis (CE)
- · Hospital Infantil Himaba (ES)



ONG Prematuridade.com e Fanem doam equipamentos neonatais à instituição de ensino

Ação contribuirá para aprimorar a qualidade das aulas práticas ministradas nos cursos de Medicina e Enfermagem da Fepecs

Setembro de 2023 - A ONG Prematuridade.com, em olaboração com a Fanem - multinacional brasileira pioneira fabricação de equipamentos médicos e de laboratório para neonatologia - realizaram a doacão de quatro equipament neonatais, sendo um berco aquecido, duas incubadoras lincluindo uma para transportel e um aparelho de fototera nara Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciloria da Saúde (Fepecs), com sede em Brasilia, DF.









www.prematuridade.com

Ação conjunta é responsável pela doação de fraldas para bebês prematuros

ONG Prematuridade.com e Pampers destinam mais de meio milhão de fraldas à UTIs Neonatais pelo país





Lutar por justiça social

05.09.2023 Licenca Maternidade

Texto atualizado em Agosto de 2024

Caso mãe ou bebê permanecam internados por mais de 14 dias após o parto, seja por prematuridade ou qualquer outra razão, a trabalhadora formal tem direito de ampliar o prazo da sua licença maternidade. Deverá ser somado o tempo correspondente à internação (sem limite de dias), ao tempo total da licença maternidade já prevista

Licença maternidade ampliada: uma realidade

Em março de 2021, trabalhadoras formais, aquelas que contribuem para a Previdência Social, cujos bebês precisaram ficar internados por mais de 14 dias após o nascimento, celebraram a publicação da Portaria Conjunta nº 28/2021 do Instituto Nacional do Seguro Sol (INSS) com o Ministério da Economia, que regulamentou a decisão do Supremo Tribunal Federal (STF) no anterior, garantindo a ampliação do prazo de licença-maternidade para estes casos, de acordo com o ter internação da criança.

Para a mulher que trabalha de responsabilidade da empresa do pagamento do salário mati causando algum tipo de "prej



Licença maternidade ampliada é um direito!

sobre Direitos



















Segundo o ministro Edson Fachin, a omissão legislativa a respeito resulta em proteção deficiente à mãe e ao bebê.





O ministro Edson Fachin. do Supremo Tribunal Federal (STF), concedeu liminar para que os dispositivos da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) e da Lei 8.213/1991 sejam interpretados de forma a que se reconheca como marco inicial da licençamaternidade e do salário-maternida



ECONOMIA

Licença-maternidade começa a contar a partir da alta hospitalar da mãe ou do bebê; entenda

Decisão beneficia casos em que bebê nasce prematuro ou precisa ficar internado por longos períodos.

29/10/2022 06h30 · Atualizado há 2 anos

O Supremo Tribunal Federal (STF) formou maioria de votos para fixar que a licença-maternidade começa a contar a partir da alta hospitalar da mãe ou do recém-nascido -- o que ocorrer por último. Isso vale para internações longas, acima do período de duas semanas.

O partido Solidariedade, que ingressou com a ação no plenário virtual, argumentou que a Justiça vinha dando decisões conflitantes em casos de nascimento de bebês prematuros e com internações longas, estabelecendo que a data do parto era o marco para a licenca.





Promover sensibilização



Brasil ocupa a 10ª posição no ranking mundial de países com mais nascimentos prematuros. Ao longo do mês, pasta vai realizar ações que levem ao adequado desenvolvimento dessas crianças



Dia Mundial da Prematuridade, celebrado nesta sexta-feira (17), é destinado à conscientização acerca dos desafios dos nascimentos prematuros em todo o mundo, que afetam 15 milhões de crianças a cada ano em todo o planeta. O Brasil ocupa hoje a 10ª posição no ranking mundial de países com mais nascimentos fora do tempo, com aproximadamente 302 mil nascimentos de bebês com menos de 37 semanas de gestação, independente do peso.



Novembro Roxo: "Ainda estamos entre os top 10 países com mais nascimentos prematuros"

Em vídeo, Denise Suguitani, diretora da ONG Prematuridade.com, fala sobre o mês de conscientização da prematuridade e a importância dos cuidados para os bebês (e suas famílias) que chegam antes do tempo. Confira!













Promover sensibilização

















Promover sensibilização













Colaborar em políticas públicas











Colaborar em políticas públicas





Câmara dos Deputados, 12/11/2024

Ministério da Saúde, 19/11/2024



Colaborar em políticas públicas

ONG propõe Plano Nacional de Atenção à Prematuridade, principal causa de mortalidade infantil

Brasil está entre os dez países com maior número de partos prematuros no mundo

No ano em que comemora dez anos de trabalho em prol da causa da prematuridade, a Associação Brasileira de Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros (ONG Prematuridade.com) lança uma iniciativa inspirada na força das familias desses hebés e na sensibilidade dos orofissionais que atuam na Neonatologia: a construção do Plano Nacional Intersetorial de Atenção à Prematuridade (PNIAP).

O objetivo do documento, de caráter técnico e político, é engajar sociedade civil, governo federal, parlamentares, acadêmicos, conselhos da área da Saúde, profissionais do setor, instâncias colegiadas, Poder Judiciário e outros órgãos do

sistema de garantia de direitos, na elaboração, implementação, aperfeicoamento e monitoramento de políticas. públicas que permeiam causas e consequências do parto prematuro no Brasil.

Lançada Comissão Temática da Prematuridade na Câmara dos **Deputados**

Foi lançada no último dia 16 de maio, na Câmara dos Deputados, em Brasília, a Comissão Temática de Prematuridade, uma parceria entre a Associação Brasileira de Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros (ONG Prematuridade.com) com a Frente Parlamentar Mista da Saúde (FPMS) no congresso Nacional.



parto precoce até a garantia dos direitos dos bebês prematuros e suas famílias.

A ideia é unir famílias de prematuros, profissionais da saúde, acadêmicos e pesquisadores, representantes de sociedades hos profissionais e



Carta aberta e petição pedem equidade na imunização dos prematuros

A ONG Prematuridade.com lanca uma iniciativa que tem como objetivo a equidade de vacinação para todos os bebês prematuros no Brasil

Para isso, lançamos mão de uma Carta Aberta, endereçada à Ministra de Estado da Saúde, Dra Nísia Trindade Lima, documento apoaido por outras organizações, empresas e sociedades científicas, juntamente com um abaixo assinado da sociedade civil.

No Brasil, aproximadamente 12% dos bebês nascem com menos de 37 semanas de gestação, os chamados prematuros. Somos o 10o país no ranking de prematuridade com cerca de

340 mil famílias passando por essa desafiadora jornada, todos os anos. A prematuridade é a principal causa de mortalidade de crianças menores de 5 anos no mundo todo e uma das grandes causas de deficiências nesta faixa

A saúde dos bebês prematuros merece atenção especial: seus órgãos e sistemas são "imaturos" e, por isso, eles são mais vulneráveis a doenças e infecções do que crianças que nascem a termo. De fato, é comum que prematuros voltem a ser internados após a saída da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI Neo). especialmente até os 2 anos de idade, devido a diversas complicações da prematuridade,





ONG busca apoio de parlamentares para pautas da prematuridade no Congresso

Nos dias 08. 09 e 10 de outubro. Denise Suguitani, diretora da ONG Prematuridade.com, esteve no Congresso Nacional para dialogar com parlamentares sobre projetos de lei (PL) e outras iniciativas voltadas à causa da prematuridade.

Denise esteve no Senado buscando apoio dos parlamentares para a causa e conversando com o Senador Humberto Costa (PE), presidente da Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado, com a Senadora Damares Alves (DF) e gabinete da Senadora Leila Barros sobre o PL 1764/2024, que institui o 17 de novembro como Dia Nacional da Prematuridade

Já na Câmara dos Deputados, Denise esteve com a Frente Parlamentar Mista da Saúde, sob a qual está organizada a Comissão Temática da Prematuridade

Em reunião com a Deputada Federal Silvia Cristina (RO) em seu gabinete, Denise agradeceu o apoio da Deputada à causa e falaram sobre como avancar com projetos de autoria da parlamentar e que impactam os bebés prematuros, como o PL 2891/2024, que dipõe sobre o cuidado ao bebê prematuro



Regulamentação e ampliação da rede de ambulatórios de seguimento de prematuros (follow up): uma urgência para a Saúde

Os avanços dos últimos anos na Saúde e na tecnologia têm garantido maior sobrevida aos bebês prematuros, mesmo àqueles nascidos em idades gestacionais extremamente precoces. No entanto, a taxa de sequelas decorrentes desse parto antecipado não foi reduzida de forma significativa.

Muitos destes danos podem ser minimizados através do acompanhamento



Vicente de Paulo - RS / Caroline

ONG Prematuridade.com dialoga com Ministério da Saúde sobre o cuidado aos prematuros

No dia 11 de outubro de 2024. Denise Suguitani, diretora da ONG, esteve em Brasília e teve a oportunidade de conversar com a Dra Sonia Venancio, Coordenadora Geral de Atenção à Saúde das Crianças, Adolescentes e Jovens do Ministério da Saúde.

Em conversa com a Sonia e com Aline Hennemann. voluntária da ONG cedida ao Ministério como assessora técnica da pasta, Denise abordou preocupações centrais para a organização, como os altos índices de gestação na adolescência, a necessidade de melhorar a qualidade do pré-natal, a importância de um diagnóstico nacional dos servicos de seguimento do cuidado do prematuro (ambulatórios de follow up) e a ampliação e

regulamentação dos mesmos, bem como a preocupação





Colaborar em políticas públicas







Prematuridade na certidão de nascimento

17/11 - Dia Nacional da Prematuridade

Estabilidade pós retorno da licença maternidade

Apresentação

19/10/2021

Cuidados especializados ao bebê prematuro



Mitigar iniquidades













Por Jornal Nacional 05/02/2024 21h08 · Atualizado há 9 meses





Agregar os atores

- ✓ Sociedade civil (famílias, profissionais, simpatizantes)
- ✓ Poderes
- ✓ Ministérios
- ✓ Partidos políticos
- ✓ Parlamentares
- ✓ Academia
- ✓ Sociedades Científicas
- ✓ Outras organizações
- ✓ Iniciativa privada
- ✓ Órgãos internacionais







Juntos, podemos mudar esse cenário.



Contamos com seu apoio. Obrigada!