



Aspectos econômicos da meningomielocele

Economic aspects of meningomyelocele

Aspectos económicos del meningomielocele

Luciana Tironi Sanson Przysiezny¹, Rafael Frederico Bruns², Paulo Eduardo Przysiezny².

RESUMO

Objetivo: Analisar sobre o impacto financeiro da meningomielocele (MMC), e da custo-efetividade dos tratamentos disponíveis (cirurgia fetal e neonatal). **Revisão Bibliográfica:** A MMC gera um custo elevado relacionado às sequelas das malformações, com consumo alto dos serviços de saúde e limitações funcionais dos pacientes. O efeito do custo atinge desde o sistema de saúde (público ou privado) como um todo, até as famílias, gerando o conceito de toxicidade financeira. Desde a realização do estudo MOMS, em 2011, a cirurgia fetal para tratamento da MMC disseminou-se, havendo a preocupação com a custo-efetividade do procedimento. Considerando os resultados a curto e médio prazo, vários estudos consideraram haver economia com o procedimento intraútero, mesmo com o custo inicial mais elevado, o que tem o potencial de reduzir as despesas assistenciais finais. **Considerações finais:** A MMC é uma malformação do SNC que gera impacto em termos de desenvolvimento de habilidades cognitivas e físicas dos pacientes acometidos, com possibilidade de tratamento fetal ou neonatal. São necessários estudos de custo-efetividade do tratamento fetal, em comparação ao neonatal, com dados que mostrem a realidade brasileira, onde os custos são diferentes dos países de alta renda.

Palavras-chave: Meningomielocele, Gastos em saúde, Análise custo-benefício.

ABSTRACT

Objective: To perform an analysis and review of the main articles available on the financial impact of meningomyelocele (MMC) and the cost-effectiveness of available treatments (fetal and neonatal surgery). **Literature review:** MMC generates a high cost related to the sequelae of malformations, with high consumption of health services and functional limitations of patients. The effect of the cost affects the health system (public or private) as a whole, as well as families, generating the concept of financial toxicity. Since the MOMS study was conducted in 2011, fetal surgery for the treatment of MMC has become widespread, with concern about the cost-effectiveness of the procedure. Considering the short- and medium-term results, several studies have considered that there are savings with the intrauterine procedure, even with the higher initial cost, which has the potential to reduce final healthcare expenses. **Final considerations:** MMC is a malformation of the CNS that has an impact on the development of cognitive and physical abilities of affected patients, with the possibility of fetal or neonatal treatment. Cost-effectiveness studies of fetal treatment are needed, compared to neonatal treatment, with data that show the Brazilian reality, where costs are different from those in high-income countries.

Keywords: Meningomyelocele, Health expenditures, Cost-benefit analysis.

¹ Faculdades Pequeno Príncipe (FPP), Curitiba - PR.

² Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba - PR.

RESUMEN

Objetivo: Realizar análisis y revisión de los principales artículos disponibles sobre el impacto financiero del meningiomielocele (MMC), y el coste-efectividad de los tratamientos disponibles (cirugía fetal y neonatal).

Revisión bibliográfica: La MMC genera un alto costo relacionado con las secuelas de malformaciones, con alto consumo de servicios de salud y limitaciones funcionales de los pacientes. El efecto coste afecta al sistema de salud (público o privado) en su conjunto, así como a las familias, generando el concepto de toxicidad financiera. Desde que se realizó el estudio MOMS en 2011, la cirugía fetal para tratar el MMC se ha generalizado, y existen preocupaciones sobre la relación coste-eficacia del procedimiento. Considerando los resultados a corto y mediano plazo, varios estudios consideraron que existen ahorros con el procedimiento intrauterino, incluso con el mayor costo inicial, lo que tiene el potencial de reducir los gastos finales de salud. **Consideraciones finales:** La MMC es una malformación del SNC que repercute en el desarrollo de las capacidades cognitivas y físicas de los pacientes afectados, con posibilidad de tratamiento fetal o neonatal. Se necesitan estudios de coste-efectividad del tratamiento fetal, comparado con el tratamiento neonatal, con datos que muestren la realidad brasileña, donde los costos son diferentes a los de los países de altos ingresos.

Palabras clave: Meningiomielocele, Gastos en salud, Análisis costo-beneficio.

INTRODUÇÃO

Os Defeitos do Tubo Neural (DTN) são um grupo de malformações do Sistema Nervoso Central (SNC), que ocorrem por falha de fechamento do tubo, ao redor da quarta semana após a concepção. As consequências para o feto podem ser discretas, como no caso da espinha bífida oculta, ou gravíssimas e incompatíveis com a vida, como ocorre na anencefalia. Uma das formas mais comuns de DTN é a meningiomielocele (MMC), uma forma de espinha bífida (EB), onde o defeito ocorre na coluna vertebral, havendo herniação da medula espinhal através dela, levando a alterações nas estruturas e prejuízo funcional. Como consequência das alterações anatômicas e da lesão nervosa, os pacientes acometidos desenvolvem hidrocefalia, secundária à malformação de Arnold-Chiari, em 85% dos casos, bexiga neurogênica em 98%, e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor em 60%, além de risco aumentado de mortalidade (PEIXOTO-FILHO FM, et al., 2022). Os DTN podem ser prevenidos, parcialmente, pela ingestão de ácido fólico (vitamina B9) no período periconcepcional. No Brasil, desde 2002, as farinhas de milho e trigo e, a partir de 2010, a de mandioca, são enriquecidas com ferro e ácido fólico e, logo após o início dessa suplementação nutricional, a incidência desses defeitos apresentou tendência de queda. No entanto, a partir de 2011 há aumento dos casos, o que pode ser devido a maior notificação, ou a falhas regulatórias na fortificação dos alimentos (ZANON N, et al., 2023). A EB, nas suas diversas formas, é o defeito do tubo neural mais comum, e foi a décima primeira malformação mais frequente entre nascidos vivos no Brasil entre 2010 e 2020 (BRASIL, 2021). Entre as malformações do SNC, foi a segunda mais frequente, atrás apenas das hidrocefalias. No período de 2010 a 2020, a incidência foi de 2,58 casos por 10.000 nascidos vivos, com aproximadamente 800 casos anuais.

O tratamento tradicional consiste no reparo do defeito propriamente dito e correção de hidrocefalia, quando presente, nas primeiras 48 horas após o nascimento, para reduzir risco de infecção (SACCO A et al., 2019). A partir da publicação do estudo MOMS (Management Of Myelomeningocele Study), em 2011, que mostrou vantagens e segurança com a realização do procedimento intraútero para casos com critérios específicos (ADZICK N, et al., 2011), a maior parte das discussões técnicas voltou-se para a via de acesso (aberta ou endoscópica), e possibilidade de expansão do grupo de pacientes que poderiam se beneficiar do tratamento fetal. O estudo MOMS demonstrou que fetos submetidos ao tratamento intraútero necessitaram menos cirurgias de derivação ventricular até 30 meses de vida, e este benefício persistiu até 4 anos de vida, com 40% menos procedimentos de derivação nos casos de cirurgia fetal (WORLEY G, et al., 2021). Além de menor necessidade de tratamento para hidrocefalia, as crianças submetidas a tratamento intraútero apresentaram, na idade escolar, capacidade de deambulação independente, sem qualquer auxílio, 75% maior em comparação a crianças tratadas após o parto, e metade da necessidade de uso de cadeira de rodas (HOUTROW AJ, et al., 2021).

O Colégio Americano de Obstetras e Ginecologistas (ACOG – American College of Obstetricians and Gynecologists), em 2017, emitiu uma diretriz reconhecendo o benefício da cirurgia fetal e recomendando sua realização, com a ressalva de que o procedimento seja realizado em locais com recursos humanos e físicos apropriados, e que, no momento, a preferência é pela via aberta, com a via endoscópica reservada para ambientes de pesquisa (ACOG, 2017). De forma semelhante, no Brasil, o Conselho Federal de Medicina emitiu parecer recomendando a realização de cirurgias fetais em centros especializados, com médicos especialistas em medicina fetal e, no caso da MMC, recomendou a cirurgia a céu aberto (BRASIL, 2025).

Até o momento, a cirurgia intraútero para MMC não está incorporada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), constando na tabela de procedimentos (Sigtap – Sistema de gerenciamento da tabela de procedimentos) apenas o tratamento dos disrafismos espinhais pós-parto (DATASUS, 2022). Existem alguns hospitais privados que realizam o procedimento gratuitamente como parte de pesquisas em andamento, através do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS). O SUS atende a 75% da população brasileira, e os demais 25% são atendidos em serviços privados, seja por desembolso próprio ou através de planos de saúde, regulados pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que define o que deve fazer parte da cobertura contratual. Em 2018, a ANS realizou análise da solicitação de incorporação da cirurgia fetal endoscópica como procedimento de cobertura obrigatória, mas foi negada por ser considerada experimental, e não haver rede prestadora suficiente para atender a demanda (BRASIL, 2018). Frequentemente, os pacientes recorrem ao sistema judiciário para obter cobertura do procedimento, pelo SUS ou pelos planos de saúde, através de liminares.

O custo da judicialização, como um todo, impacta o orçamento público da saúde, com gasto para cumprimento das ações estimado, pelo Ministério da Saúde, de, aproximadamente, 2 bilhões de reais, em 2023. No caso da cirurgia fetal, o fato do procedimento ser liberado em forma de liminar gera elevação dos custos, pois o valor a ser pago pelo ente pagador não será negociado entre as partes, e sim, baseado em orçamentos individuais (MOROZOWSKI AC, 2024).

O objetivo do estudo foi revisar os aspectos econômicos envolvidos nos DTN, com foco nos diferentes tratamentos cirúrgicos. Foram pesquisadas bases de dados indexadas (PubMed, Embase, Web of Science, Scielo), utilizando como palavras-chave custo, avaliações econômicas e DTN, especialmente a MMC, e suas associações, sem limite de data de publicação.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Impacto financeiro da meningocele

O impacto do diagnóstico de um DTN, além dos aspectos clínicos, traz consigo uma carga social e financeira significativa, notadamente em países de renda média e baixa (YACOB A, et al., 2021), que são justamente os que apresentam menor acesso ao tratamento e acompanhamento dos indivíduos acometidos. A cirurgia fetal, sendo tecnologia mais complexa e relativamente recente, acaba estando menos ao alcance ainda, com centros de tratamento disponíveis em 18 países, apenas (SACCO A, et al., 2018).

O custo envolvido no tratamento da MMC não se limita à cirurgia, seja pré ou pós-natal. Em relação a outras crianças com malformações de grande repercussão, os portadores de MMC têm a maior diferença de custo em “home care” e serviços de reabilitação física e psicológica, diferença que é ainda maior quando existe hidrocefalia associada, com aumento de 2,6 vezes no custo geral do tratamento (CASSELL CH, et al., 2011). O maior gasto ocorre nos primeiros quatro anos de vida, incluindo o período neonatal, com grande morbidade associada à prematuridade. Em uma estimativa que levou em consideração apenas atendimentos hospitalares (internações e consultas de emergência), em um ano, os portadores de MMC geraram um custo de 2 bilhões de dólares nos Estados Unidos da América, com um gasto extra de 513 mil dólares para cada paciente, em comparação a um indivíduo não afetado (INOUE BM, et al., 2019). Existe uma relação inversa entre renda e Produto Interno Bruto (PIB) de um país, e mortes e vida com deficiência devido a MMC, não somente pela falta de suplementação dietética, mas também por limitação de disponibilidade de profissionais que façam a cirurgia, e de acompanhamento multidisciplinar, que não é disponível facilmente em países com menor renda (YACOB A, et al., 2021).

Além da morbidade imediata no primeiro ano de vida, à medida que mais crianças sobrevivem à idade adulta, mais questões devem ser consideradas, como controle de esfíncteres, obesidade, cognição, vida sexual e manejo de gestantes com sequelas. A elevada incidência dos DTN, associada à dificuldade para suplementação de ácido fólico, menores taxas da interrupção da gestação a pedido e assistência médica que permita a sobrevivência além da infância, tem, como consequências, custos e necessidades especiais ao longo de toda a vida dos pacientes. Essas necessidades mudam conforme o tempo passa, com adultos portadores de MMC necessitando mais acompanhamento clínico, e crianças necessitando avaliações frequentes com especialidades cirúrgicas, com o agravante de que nem todos os adultos conseguem assistência direcionada à sua condição, permanecendo em acompanhamento com pediatras (SHEPARD CL, et al., 2018). Apesar da maior concentração de atendimentos de maior custo ocorrer em crianças, os adultos continuam com utilização de serviços de saúde acima da média da população geral, com aumento de 5% no risco de hospitalização a cada ano de vida (LIPTAK GS, et al., 2016). A maior utilização de serviços traz consigo o aumento das despesas relacionadas à saúde, seja para o indivíduo, operadoras de saúde ou o governo. Vários estudos levantaram custos associados ao tratamento da MMC, desde internações e consultas em pronto-socorro até avaliações globais de custo, levando em consideração até mesmo a repercussão financeira da redução de capacidade de trabalho das pessoas da família responsáveis pelo cuidado dos pacientes (**Tabela 1**). Em revisão de literatura realizada em 2011, foi demonstrado custo de 620 mil dólares, em valores atualizados na época, para tratamento ao longo da vida de pacientes com EB, sendo 37% deste valor, custo médico direto, com o restante englobando educação especial e custos indiretos decorrentes de maior morbidade e mortalidade precoce, com perda de anos produtivos (YI Y, et al., 2011).

Tabela 1 – Custo do tratamento da meningomielocoele.

Autores	Custo avaliado	País	Período analisado	Custo por unidade de tempo	Ano
Do T, et al. (2017)	Custos faturados e pagos via convênio médico (planos privados e Medicaid)	EUA	2012-2014	US\$ 84.347/indivíduo no primeiro ano de vida	2017
Grosse S, et al. (2017)	Custos médicos, educação especial e tempo de cuidado pelos pais	EUA	Coorte simulada	US\$ 791.900/indivíduo com EB ao longo da vida	2017
Colombo G, et al. (2013)	Custos diretos e indiretos	Itália	2008	11.351 €/ano/indivíduo, 60 milhões €/ano geral	2013
Cassell CH, et al. (2011)	Custos faturados e pagos via convênio médico (Medicaid)	EUA	1995-2004	US\$ 33.135/indivíduo dos 0 aos 4 anos	2011
Inouye BM, et al. (2019)	Consultas de emergência e internações	EUA	2006-2014	US\$ 2,04 bilhões/ano geral	2019
Loftus C, et al. (2021)	Internações	EUA	2006-2016	US\$ 21.219/internação	2021

Fonte: Przysieszny LTS, et al., 2025.

A “Toxicidade Financeira” (TF), termo utilizado para definir as consequências materiais e emocionais dos custos decorrentes de determinado tratamento, é bem estudada na área da oncologia, e pode ser aplicada à MMC. Esse conceito engloba fatores que têm pouca visibilidade em análises de custo médico direto (carga financeira objetiva), como os esforços da família para manter o plano de saúde e as formas de obter transporte adequado para levar o paciente às consultas (estresse financeiro subjetivo). A importância de levar em conta esse aspecto da doença é que, quanto maior a TF, maior o impacto negativo nos resultados clínicos, aumentando a chance de complicações e, portanto, maior gasto e possibilidade de desfechos ruins (AKSENOV LI, et al., 2022). Um estudo realizado no Brasil relatou as barreiras socioeconômicas para o cuidado das crianças e adolescentes acometidos por MMC, demonstrando como a TF está presente de

forma intensa em famílias de baixa renda. Nas famílias avaliadas, os custos mensais caíram pela metade quando o paciente era totalmente independente para o autocuidado e atividades da vida diária (FREITAS G, et al., 2019).

Custo de cirurgia fetal para meningomielocelo

Um importante fator limitador para que uma nova tecnologia passe a ser utilizada rotineiramente, mesmo com eficácia comprovada, é o custo. Por vezes, o impacto inicial é tão alto que, mesmo com demonstração de eficácia, a tecnologia pode ser considerada inviável, tanto financeiramente como por falta de interesse, ou conhecimento da população geral em determinada condição de saúde. O tratamento intraútero para MMC preenche esses critérios, apresentando, inicialmente, um impacto financeiro elevado para o procedimento em si, seja pelo custo de honorários e tempo de internação, como pela combinação de baixa demanda populacional e necessidade de infraestrutura de grande porte para atendimento. No entanto, foram comprovados vários benefícios funcionais e clínicos quando feita a cirurgia fetal, inclusive a longo prazo, o que pode reduzir sobremaneira a carga pesada de custo, que é consequência das sequelas da MMC. Até a década de 1960, a taxa de sobrevivência em 6 meses de vida para crianças com EB era abaixo de 30%, e hoje está ao redor de 97% (PACE N e WILDE D, 2017). Apesar de expectativa final de vida menor, crianças com esse diagnóstico irão consumir recursos de saúde constantemente, por vários anos, além de ter capacidade laborativa reduzida ou ausente, necessitando auxílio através de programas sociais. Portanto, seria razoável imaginar que, apesar do custo elevado aparente, a redução de complicações a longo prazo por conta do melhor prognóstico neurológico poderia levar a uma economia final de recursos, eliminando o viés da incorporação de novos tratamentos apenas por ter preço mais competitivo em relação ao padrão, ao invés de buscar uma possível cura (TOWSE A e MAUSKOPF J, 2018).

A necessidade em decidir pelo melhor tratamento, seja a nível pessoal ou a nível de política pública, pode ser apoiada por análises de custo-efetividade. Esse tipo de estudo tem o objetivo de demonstrar a relação entre a diferença de custo de um tratamento para outro e o benefício obtido, chamada de razão incremental de custo-efetividade (ICER – Incremental Cost-Effectiveness Ratio). Como as análises levam em consideração fatores como, por exemplo, o ganho em qualidade de vida (QALY – Quality Adjusted Life-Years), valores mais baixos sugerem que determinada intervenção, tratamento ou medicamento melhoram a saúde da população portadora da doença a um custo que, dependendo da disponibilidade de recursos da fonte pagadora, se torna aceitável. Resultados de ICER elevados indicam custo excedente para determinado ganho, que podem ser aceitáveis dependendo do limiar de custo-efetividade definido (BRASIL, 2022).

Considerando que um dos principais fatores limitantes para a realização da cirurgia intraútero é o financeiro, estudos a respeito da custo-efetividade têm sido realizados. Em 2012, pesquisadores avaliaram a custo-efetividade do tratamento pré-natal para MMC através de um modelo de análise decisória, utilizando uma coorte hipotética de 1000 mulheres. O resultado foi um ICER negativo de 47.161 dólares, ou seja, o procedimento gerou economia, mostrando superioridade da cirurgia fetal sobre o tratamento pós-parto (CAHILL A, et al., 2012).

Um grupo de autores levantou vários cenários em um modelo decisório, comparando tratamento pré e pós-natal para MMC, utilizando uma coorte hipotética de 100 mulheres, e considerando o limiar de custo-efetividade da intervenção um ICER abaixo de 100.000 dólares. O estudo considerou custos com os procedimentos necessários para tratamento inicial e das complicações, além de cuidado neonatal. A conclusão foi que a cirurgia pré-natal trouxe um ganho de 98 QALY para o paciente, e economia de 21.263 dólares por QALY (ICER negativo). Dependendo do custo atribuído ao procedimento pré-natal, houve perda da economia, mas a custo-efetividade foi mantida até o limite de custo de 89.860 dólares da cirurgia fetal em si. No geral, de todas as simulações, a cirurgia fetal para MMC foi custo-efetiva em 65% dos casos, gerando economia de forma associada em 52% das vezes (WERNER E, et al., 2012). Uma das limitações do estudo foi o fato de não levar em consideração os custos indiretos, que podem ser mais impactantes do que o custo direto no resultado.

Outro estudo comparou o custo médico direto, no primeiro ano de vida, de crianças submetidas a cirurgia fetal, com um grupo onde foi feita a cirurgia após o nascimento. O custo total do grupo intraútero foi 43% maior do que o grupo pós-natal, principalmente às custas de maior tempo de permanência na UTI (Unidade de Terapia Intensiva) neonatal devido a prematuridade, além do custo do procedimento em si. Como o estudo foi realizado apenas no primeiro ano de vida, não foi possível determinar o efeito a longo prazo do menor número de derivações ventriculares devido a hidrocefalia no grupo pré-natal, mas já foi constatado um maior número de internações ao longo de todo o ano para as crianças que tiveram necessidade desses procedimentos. No grupo de cirurgia pós-natal, 90% das crianças tiveram que realizar derivações, e 52% no grupo pré-natal (RIDDLE S, et al., 2021).

Quando se avaliam as despesas maternas além das relacionadas ao paciente com MMC, os valores tornam-se mais heterogêneos. Em estudo de 2019, foi avaliado o custo de internação do binômio mãe-filho ao final do primeiro ano de vida. Houve variação grande dentro da amostra, sendo usada a mediana como medida de resultado. Ao final de um ano, o custo das crianças submetidas a tratamento intraútero não apresentava mediana significativamente diferente do grupo tratado após o parto, e o fato de haver mais reinternações associadas à derivação ventricular fez a média de tempo de permanência em internação ser semelhante nos dois grupos. No entanto, os custos maternos foram muito maiores no grupo de tratamento intraútero, levando a uma diferença na mediana final do custo combinado. No grupo pré-natal foi 102.377,75 dólares, e, no pós-natal, foi 55.667,82 dólares. Apesar de não apresentar significância na análise estatística, foi uma diferença importante, mas os autores comentam que, diferentemente de outras análises, a população estudada não apresentava critérios estritos para o procedimento, conforme definido pelo estudo MOMS, havendo grande variabilidade nos casos (KESSLER B, et al., 2019).

Alguns autores têm analisado diferentes técnicas cirúrgicas, para verificar qual traria maiores vantagens e menor custo. Utilizando modelo de análise decisória, a abordagem fetoscópica mostrou maior custo-efetividade, principalmente por conta do dado que sugere melhor resultado neurológico em comparação com a cirurgia aberta (PACKER C, et al., 2021). Em termos de custos desde o procedimento até a alta após o parto, as duas vias se equivalem (KING B, et al., 2021).

Apesar do custo elevado para implementação e manutenção dos centros de terapia fetal, cada vez mais países têm implantado o tratamento intraútero para MMC, seja oferecendo como rotina, como a Inglaterra, ou realizando investimentos para sua incorporação, como no Japão (SACCO A, et al., 2019; WADA S, et al., 2022). Estima-se que, no Brasil, aproximadamente 71,4% das crianças submetidas a tratamento pós-natal para MMC estariam enquadrados nos critérios para tratamento intraútero, o que poderia melhorar a qualidade de vida dos pacientes e gerar economia para o sistema de saúde (PEIXOTO-FILHO FM, et al., 2022).

Realidade brasileira

Os estudos trazem resultados que, em geral, mostram um efeito positivo, em termos de custo-efetividade, dos procedimentos realizados no período pré-natal, mas isso pode não corresponder à realidade brasileira. Em 2022, a CONITEC (Comissão Nacional De Incorporação De Tecnologias No SUS) determinou um limiar de custo-efetividade por QALY ganho, no SUS, no valor de 40.000,00 reais, multiplicado em até 3 vezes, dependendo do perfil da doença (BRASIL, 2022). O significado disso é que, se o procedimento ou tecnologia ultrapassar esse valor, pode não ser incorporado ao SUS. Existe uma deficiência de dados brasileiros a respeito do impacto financeiro da MMC no sistema de saúde, não havendo estudos nacionais de custo-efetividade da cirurgia fetal. A cirurgia é realizada no Brasil, havendo centros de referência reconhecidos internacionalmente, mas ocorre geralmente a partir de processos judiciais, de financiamento de projetos de pesquisa ou de liberalidade de entes municipais.

Dados indicam que a população que tem acesso aos procedimentos de tratamento fetal, mesmo em ambiente de pesquisa, não é representativa da população geral, o que pode gerar viés nos resultados. No Brasil, isso pode ser realidade também, considerando que o acesso à saúde suplementar ocorre para 25% dos habitantes apenas. O fato de os procedimentos não terem cobertura contratual obrigatória, gerando

judicialização, seria outro fator de viés, pois nem todos estariam dispostos a partir para essa alternativa. Mesmo em ambiente de pesquisa, haveria seleção, por exemplo, de pessoas que moram mais próximas aos centros, e todos esses fatores podem alterar parâmetros de custos e utilidade. O custo do procedimento, tanto direto, como indireto, é citado como um dos motivos para a não realização, mesmo quando há disponibilidade e indicação clínica (SHAO B, et al., 2024).

Como se trata de uma tecnologia relativamente recente, com 14 anos transcorridos desde o estudo pivotal, ainda existem questões de uniformização a serem resolvidos, como critérios diferentes de inclusão e exclusão, dependendo do centro de tratamento. As técnicas também variam, algumas necessitando mais equipamentos do que outras, causando variação no custo. A preocupação com resultados maternos, que, eventualmente, poderiam ser impeditivos ao procedimento fetal, também resulta em mudanças na custo-efetividade (MARQUART J, et al., 2022).

Alguns movimentos são percebidos na sociedade brasileira como um todo, que poderão permitir a futura disseminação do uso da cirurgia fetal como rotina. A Associação Brasileira de Cirurgia Pediátrica, em 2022, emitiu nota mencionando o grande avanço científico que é o tratamento fetal da MMC, possibilitando melhor qualidade de vida aos pacientes (CIPE, 2022). Em 2021, foi instituída a Câmara Técnica para enfrentamento da MMC no SUS, com o objetivo de gerar discussões e auxiliar nas tomadas de decisão (BRASIL, 2021). Existe um projeto de lei Federal (1701/2022), em tramitação na Câmara dos Deputados, que dispõe sobre a realização da cirurgia fetal para tratamento da MMC no âmbito do SUS, que já passou pela Comissão de Saúde em maio de 2023, e teve parecer favorável do relator em 22/05/24 (PNEU J, 2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A MMC é uma malformação do SNC que gera impacto em termos de desenvolvimento de habilidades cognitivas e físicas dos pacientes acometidos. O tratamento habitual é a cirurgia neonatal, mas, desde 2011, com o estudo MOMS, a cirurgia fetal mostrou-se viável, com maior benefício a curto e médio prazo. Estudos futuros do prognóstico e custo-efetividade do tratamento fetal, em comparação ao neonatal, são necessários, idealmente com dados que mostrem a realidade brasileira, ou, pelo menos, de países de renda média-baixa e média-alta, que têm custos e orçamentos diferentes dos países de alta renda, onde os estudos foram realizados, até o momento. A população original do estudo MOMS permanece em acompanhamento, e será avaliada periodicamente, o que trará mais dados a respeito dos resultados a longo prazo do procedimento intraútero, e permitirá avaliar de forma cada vez mais precisa a custo-efetividade. O conhecimento de custos e desfechos pode contribuir no processo decisório de incorporação ao rol de procedimentos, tanto do SUS, como da saúde suplementar.

REFERÊNCIAS

1. ACOG. Committee Opinion No. 720: Maternal–Fetal Surgery for Myelomeningocele. *Obstet Gynecol*, 2017; 130(3): e164–e167.
2. ADZICK NS, et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *N Engl J Med*, 2011; 364(11): 993–1004.
3. AKSENOV LI, et al. Financial toxicity among individuals with spina bifida and their families: A qualitative study and conceptual model. *JPediatrUrol*, 2022; 18(3): 290.e1-290.e8.
4. BRASIL. REVISÃO DO ROL DE PROCEDIMENTOS E EVENTOS EM SAÚDE – 2018. RESUMO DA 3ª REUNIÃO. Brasília. ANS Agência Nacional de Saúde Suplementar, 2018. Disponível em: https://www.gov.br/ans/pt-br/arquivos/aceso-a-informacao/participacao-da-sociedade/camaras-e-grupos-tecnicos/camaras-e-grupos-tecnicos-anteriores/grupo-tecnico-do-cosaude-para-apreciacao-de-propostas-via-formulario-eletronico-para-as-alteracoes-no-rol-de-procedimentos-e-eventos-em-saude-2018/gt_cosaude_reuniao_3_ata.pdf. Acessado em: 12 de maio de 2022.
5. BRASIL. Sinasc - Tabnet. Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/>. Acessado em: 8 de setembro de 2021.

6. BRASIL. PORTARIA No 53, 9 DE AGOSTO DE 2021. Disponível em: <https://in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-53-de-9-de-agosto-de-2021-337239208>. Acessado em: 22 de julho de 2023.
7. BRASIL. O uso de limiares de custo-efetividade nas decisões em saúde: Recomendações da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Brasília. Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/pdf/2022/20221106_relatorio-uso-de-limiares-de-custo-efetividade-nas-decisoes-em-saude.pdf. Acessado em: 7 de julho de 2023.
8. BRASIL. PARECER CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM) no 2/2025 ASSUNTO: Atualização do Parecer CFM no 13/2018 – cirurgias fetais nas modalidades aberta e por fetoscopia indicadas para malformações congênitas. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br>. Acessado em: 30 de janeiro de 2025.
9. CAHILL AG, et al. 397: Cost effectiveness of open fetal surgery for fetal myelomeningocele (MMC). *Am J ObstetGynecol*, 2012; 206(1): S185–S186.
10. CASSELL CH, et al. Health care expenditures among children with and those without spina bifida enrolled in Medicaid in North Carolina. *Birth Defects Res A*, 2011; 91(12): 1019–1027.
11. CIPE. InformeCIPE. Disponível em: <https://cipe.org.br/novo/wp-content/uploads/2022/05/INFORME-CIPE-MIELOMENINGOCELE.pdf>. Acessado em: 7 de março de 2025.
12. COLOMBO G, et al. A cost-of-illness study of spina bifida in Italy. *ClinicoeconOutcomes Res*, 2013; 5(1): 309-316.
13. DATASUS. Sigtap. Disponível em: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>. Acessado em: 7 de março de 2025.
14. DO T, et al. Healthcare Expenditures for the First Year of Life for United States Infants Born with Spina Bifida. *J PediatrRehabil Med*, 2017;10: S96.
15. FREITAS GL, et al. Vivência das famílias e o custo no cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele. *RevEnferm Cent.-Oeste Min*, 2019; 9:e3282.
16. GROSSE S, et al. Lifetime costs of care for infants born with Spina Bifida in the United States. *J PediatrRehabil Med*, 2017;10:S62.
17. HOUTROWAJ, et al. Prenatal Repair and Physical Functioning Among Children with Myelomeningocele: A Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr*, 2021; 175(4):e205674.
18. INOUIYE BM, et al. Hospital and ED charges for spina bifida care in the United States between 2006 and 2014: Over \$2 billion annually. *Disabil Health J*, 2019; 12(3): 431–436.
19. KESSLER BA, et al. Cost of prenatal versus postnatal myelomeningocele closure for both mother and child at 1 year of life. *Neurosurg Focus*, 2019; 47(4): E15.
20. KING BC, et al. Economic analysis of prenatal fetoscopic vs open-hysterotomy repair of open neural tube defect. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 2021; 58(2): 230–237.
21. LIPTAK GS, et al. Life course health and healthcare utilization among adults with spina bifida. *Dev Med Child Neurol*, 2016; 58(7): 714–720.
22. LOFTUS CJ, et al. MP47-06 Hospitalization Costs Are Increasing for Pediatric Patients with Spina Bifida: A National Analysis of 2006-2016. *JUrol*, 2021;206: e825.
23. MARQUART JP, et al. Controversies in Fetal Surgery. *Clin Perinatol*, 2022; 49(1): 267–277.
24. MOROZOWSKI AC. Impacto das decisões judiciais no orçamento da saúde: uma análise a partir de dados do Ministério da Saúde e da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná. *Revista de Direito Público da Economia RDPE*, 2024; 22(86): 27–43.
25. PACEN, WILDEDJ. The Inspiring Tale of Infant Survival of Spina Bifida, a Historical Perspective. *J PediatrRehabil Med*, 2017; 10: S59.
26. PACKER CH, et al. Fetoscopic compared with open repair of myelomeningocele: a 2-delivery cost-effectiveness analysis. *Am J Obstet Gynecol MFM*, 2021; 3(6): 100434.
27. PEIXOTO-FILHO FM, et al. Historical Clinical Outcomes of Children with Myelomeningocele Meeting the Criteria for Fetal Surgery: A Retrospective Cohort Survey of Brazilian Patients. *Rev Bras Ginecol Obstet*, 2022; 44(3): 238–244.
28. PNEU J. Projeto De Lei N° 1701/2022. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2329471>. Acessado em: 07 de março de 2025.

29. RIDDLE S, et al. Morbidity and cost burden of prenatal myelomeningocele repair. *J Matern Fetal Neonatal Med*, 2021; 34(10): 1651–1657.
30. SACCO A, et al. A study to assess global availability of fetal surgery for myelomeningocele. *PrenatDiagn*, 2018; 38(13): 1020–1027.
31. SACCO A, et al. Fetal surgery for open spina bifida. *Obstet Gynaecol*, 2019; 21(4): 271–282.
32. SHAO B, et al. Prenatal Neurosurgical Counseling for Myelomeningocele and Treatment-Determining Factors for Fetal Repair. *Fetal Diagn Ther*, 2024: 1–9.
33. SHEPARD CL, et al. Ambulatory Care Use among Patients with Spina Bifida: Change in Care from Childhood to Adulthood. *J Urol*, 2018;199(4): 1050-1055.
34. TOWSE A, MAUSKOPF JA. Affordability of New Technologies: The Next Frontier. *Value Health*, 2018; 21(3): 249-251.
35. WADA S, et al. New challenges of fetal therapy in Japan. *J Obstet Gynaecol Res*, 2022; 48(8): 2100–2111.
36. WERNER EF, et al. Evaluating the cost-effectiveness of prenatal surgery for myelomeningocele: a decision analysis. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 2012; 40(2): 158–164.
37. WORLEY G, et al. Neurosurgical procedures for children with myelomeningocele after fetal or postnatal surgery: a comparative effectiveness study. *Dev Med Child Neurol*, 2021; 63(11): 1294–1301.
38. YACOB A, et al. The Global Burden of Neural Tube Defects and Disparities in Neurosurgical Care. *World Neurosurg*, 2021; 149: e803–e820.
39. YI Y, et al. Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. *Eur J Pediatr*, 2011; 170(11): 1391–1400.
40. ZANON N, et al. Spina bifida folate fortification in Brazil, update 2022: a cross-sectional study. *Childs Nerv Syst*, 2023; 39(7): 1765–1771.