

VALÉRIA RUEDA ELIAS SPERS  
DANIELA GARBELLINI  
ELIANE DE ASSIS SOUZA PENACHIM

---

Organizadores

# Mielomeningocele

O dia a dia, a visão dos especialistas  
e o que devemos esperar do futuro.



# Sumário

## PARTE I

### ASPECTOS MÉDICOS: AS ESPECIALIDADES MÉDICAS ENVOLVIDAS E AS VISÕES

#### **Capítulo I - Diagnóstico casa pré-natal de mielomeningocele**

Dr. Kleber Cursino de Andrade | Dr. Marcelo Luís Nomura | Dr. Ricardo Barini

Dr. Emilio Francisco Marucci | Malim Ciurcio ..... 20

#### **Capítulo II - Mielomeningocele - aspectos neurológicos de uma doença multidisciplinar**

Dr. Gustavo Ebert..... 34

#### **Capítulo III - A importância da investigação e seguimento urológicos**

Dr. Segirson de Freitas Junior ..... 46

Prof. Dr. Márcio Lopes Miranda ..... 46

#### **Capítulo IV - A ortopedia**

Dr. Michael Siqueira | Dr. Davi Moshe Leopold Lopes | Dr. Alexandre Zuccon

Dr. Fernando Farcettanando Jr. | Dr. Francisco Viollante Jr. .... 61

#### **Capítulo V - Comentários de outros especialistas**

##### **A pediatria**

Dr. Antonio Ananias Filho ..... 77

##### **A genética**

Dr. Maurício Takeshi Sakata | Dra. Denise Pontes Cavalcanti ..... 81

##### **A anestesia no recém-nascido com mielomeningocele**

Dr. Alexandre Alberto Fontana Ferraz..... 85

## PARTE II

### ASPECTOS TERAPÊUTICOS: APRESENTAÇÃO DOS ASPECTOS TERAPÊUTICOS

#### **Capítulo I - A fisioterapia neurológica**

Profa. Ms. Daniela Garbellini ..... 93

#### **Capítulo II - Órteses em mielomeningocele**

Prof. José André Carvalho..... 102

#### **Capítulo III - A fisioterapia uroginecológica**

Prof. Dr. Carlos Alberto Fornasari | Ft. Mariana Silva Piacentini ..... 131

#### **Capítulo IV - A importância da nutrição durante a gestação do bebê e da criança**

Bruna Lopes Cassano | Maria Aparecida de Mello Gurgel ..... 146

<b>Capítulo V - Reações psicológicas dos pais diante do filho “especial”</b>	
Dra. Gisleine Vaz S. de Freitas .....	158
<b>Capítulo VI - Aspectos relevantes da atuação fonoaudiológica na mielomeningocele</b>	
Eliane de Assis Souza Penachim.....	165
<b>Capítulo VII - Terapia ocupacional em mielomeningocele</b>	
Silvana Vieira R. da S. Martins - Terapeuta Ocupacional .....	176

### PARTE III

#### O DIA-A-DIA DA PATOLOGIA: RELATOS DE MÃES E PAIS

<b>Relato I - Lúcia</b>	
Mãe da Fernanda .....	187
<b>Relato II - Silvana</b>	
Mãe da Vitória .....	190
<b>Relato III - Tarciso</b>	
Pai da Vitória .....	193
<b>Relato IV - Cássia</b>	
Mãe do Rafael .....	195
<b>Relato V - Moacir</b>	
Pai da Isabella .....	197
<b>Relato VI - Eliane</b>	
Mãe da Isabella .....	199
<b>Relato VII - Beatriz</b>	
Mãe do Yago .....	201
<b>Relato VIII - Valéria</b>	
Mãe da Sofia .....	203
<b>Relato IX - Eduardo</b>	
Pai da Sofia .....	210
<b>Relato X - Elizabeth</b>	
Mãe do Flavio .....	212
<b>Relato XI - Jocimara</b>	
Mãe do Pedro .....	215

### PARTE IV

#### ACESSIBILIDADE: TRABALHO E ABRANGÊNCIA

<b>Capítulo I - O Movimento de luta pela cidadania das pessoas com deficiência - O centro de vida independente de campinas</b>	
Vinícius Garcia .....	220

## **Sobre os autores**

### **Dr. Alexandre Alberto Fontana Ferraz**

Anestesiologista da Santa Casa de Piracicaba-SP. Título superior e de especialista pela Sociedade Brasileira de Anestesiologia. Co-responsável pelo Centro de Ensino e Treinamento em Anestesiologia da PUC-SP, Campus Sorocaba - SP.

### **Dr. Alexandre Zuccon**

Médico ortopedista da clínica de mielomeningocele da AACD. Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT) e da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP).

### **Dr. Antonio Ananias Filho**

Graduado em Medicina com Especialização em Pediatria e Neonatologia pela UNESP - Universidade Estadual Paulista "Julio de Mesquita Filho" - Botucatu/SP. Instrutor do Curso de reanimação neonatal da Sociedade Brasileira de Pediatria. Atua na UTI neonatal da Santa Casa de Piracicaba, enfermaria e berçário da respectiva instituição. Atua como médico pediatra geral no ambulatório da Prefeitura de Piracicaba (Posto de Saúde) e em Consultório particular como Neonatologista e Pediatra Geral.

### **Bruna Lopes Cassano**

Possui graduação em Fisioterapia pela Universidade Metodista de Piracicaba.

### **Prof. Dr. Carlos Alberto Fornasari**

Graduação e Mestrado em Fisioterapia pela Universidade Federal de São Carlos, Mestrado em Educação pela Universidade Metodista de Piracicaba, e doutorado em Biologia Patologia Buco-Dental pela Universidade Estadual de Campinas. Atualmente é Doutor II da Universidade Metodista de Piracicaba e autônomo. Tem experiência na área de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, com ênfase em Fisioterapia. Atuando principalmente nos seguintes temas: Eletromiografia, Músculo Romboides Maior e Menor, Postura.

### **Profa. Ms. Daniela Garbellini**

Graduação em Fisioterapia pela Universidade de São Paulo, aprimoramento profissional com bolsa FUNDAÇÃO pela UNICAMP e Mestrado em Fisioterapia pela Universidade Federal de São Carlos. Atua como professora da Universidade Metodista de Piracicaba. Tem experiência na área de Fisioterapia em Neurologia Infantil, com ênfase em Avaliação e Intervenção nos Distúrbios Neurosen-

sorimotors, atuando em fisioterapia em pediatria baseado no conceito neurevolutivo, integração sensorial e conceitos de terapia manual.

**Dr. Davi Moshe Leopold Lopes**

Professor Substituto da Universidade Federal do Ceará (UFCE). Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT) e da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP).

**Dra. Denise Pontes Cavalcanti**

Livre docente na Unicamp, pós-doutorado pela Università Del Sacro Cuore Policlinico A Gemelli, USC, Itália, doutorado em Ciências Médicas pela Unicamp, mestrado em Ciências Biológicas (Genética) pela USP/SP, graduada na Universidade Federal da Paraíba, UFPB.

**Dr. Djalma Pereira Mota**

Graduação em Medicina pela Universidade de Mogi das Cruzes, Residência Médica no Hospital Municipal Dr. Carmino Caricchio em São Paulo/SP, Pós-Graduação em Coluna Vertebral pela Universidade de Minnesota (EUA). Atuou como chefe da Clínica de Escolioses da Associação de Assistência a Criança Deficiente. Atua como Ortopedista da Clínica de Especialidades Pediátricas do Hospital Israelita Albert Einstein. Área de atuação - Ortopedia, Ortopedia Pediátrica, Coluna Vertebral.

**Eliane de Assis Souza Penachim**

Fonoaudióloga graduada pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUCCAMP), Especialização no Conceito Neuro Evolutivo Bobath, Integração Sensorial, F.A.M.E. - Funcionalidade, Avaliação, Movimento, Estímulo: (Standart). Atua como Fonoaudióloga Clínica na Equipe de Reabilitação Terezinha Ikeda Shibuta em Campinas desde 1998.

**Dr. Emilio Francisco Marucci**

Especialista em Ginecologia e Obstetrícia pela TEGO e Especialista em Ecografia pelo Colégio Brasileiro de Radiologia. Professor doutor Assistente do Departamento de Tocoginecologia do CAISM - UNICAMP. Médico Chefe da Sessão Técnica de Ecografia do Departamento de Tocoginecologia do CAISM - UNICAMP. Membro do RADIUM Instituto de Oncologia da área de Ginecologia e Mastologia.

**Dr. Fernando Farcetta Jr**

Médico Ortopedista da Casa da Esperança de Santo André e Médico ortopedista da AACD - Clínica de Paralisia Cerebral e da Clínica de Poliomielite. Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT) e da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP).

**Dr. Francisco Hélio Viollante Jr.**

Médico do Grupo de Fixadores Externos da AACD, Fellowship in Rubin Institute for Advanced

Orthopaedics - Sinai Hospital of Baltimore e Observership in Scottish Rite Hospital for Children. Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT), da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP) e do Comitê ASAMI de Fixadores Externos da SBOT.

**Dra. Gisleine Vaz S. de Freitas**

Psicóloga pela PUCCAMP, Mestrado e Doutorado na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, na área de Saúde Mental. Atua com prevenção primária em Saúde Mental e como professora universitária na UNIMEP nas disciplinas sobre Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, Psicologia Hospitalar e supervisiona estágio na área de Psicologia Escolar em espaços educativos não formais, no caso programas de saúde da família.

**Dr. Gustavo Ebert (Neurologia / Neurocirurgia)**

Graduação em Medicina pela UFJF-MG, Residência em Neurocirurgia no Hospital Santa Marcelina-SP, Especialista pela Associação Médica Brasileira. Atua no Hospital dos Fornecedores de Cana de Piracicaba desde 2001.

**Prof. José André Carvalho**

Graduação em Fisioterapia, Especialização em Fisioterapia Neurológica, Atua como professor na disciplina de Prótese e Órtese desde 1995, Autor dos livros Amputações de membros inferiores & Órteses: Um recurso terapêutico complementar. Protesista e Ortesista, Diretor do IPO – Instituto de Prótese e Órtese e Membro da ISPO – International Society of Prosthetics and Orthotics.

**Dr. Kleber Cursino de Andrade**

Graduação em Medicina, residência médica e mestrado pelo Departamento de Tocoginecologia da FCM – UNICAMP. Especialista em Medicina Fetal pela FEBRASGO. Médico assistente do Departamento de Tocoginecologia da Universidade Estadual de Campinas e da Sessão Técnica de Ecografia do Departamento de Tocoginecologia do CAISM – UNICAMP. Membro-fundador do Instituto de Medicina Materno-Fetal de Campinas (<http://www.immf.med.br>), membro titular do Colégio Brasileiro de Radiologia, sócio-fundador do Medical Center Diagnose – Campinas/SP, membro titular da Sociedade Brasileira de Endometriose e Cirurgia minimamente invasiva, membro da “The Fetal Medicine Foundation”.

**Malim Ciurcio**

Ensino Médio concomitante ao Técnico de Enfermagem – COTUCA – Colégio Técnico de Campinas / UNICAMP. Graduação em Publicidade e Propaganda pela PUCCAMP – 1996. Atua como Design, ilustrando e criando na área médica e da saúde.

**Dr. Marcelo Luís Nomura**

Graduação em Medicina, residência médica, mestrado e doutorado pelo departamento de Toco-

ginecologia da FCM – UNICAMP, Especialista em Medicina Fetal pela FEBRASGO. Membro da Comissão Nacional de Gestação de Alto Risco da Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO) e membro-fundador do Instituto de Medicina Materno-Fetal de Campinas (<http://www.immf.med.br>). Médico assistente do departamento de Tocoginecologia da Universidade Estadual de Campinas e Chefe do Ambulatório de Pré-Natal de Alto Risco da Maternidade de Campinas - Secretaria Municipal de Saúde. Experiência na área de Obstetrícia, com ênfase em Saúde Materno-Infantil, atuando principalmente nas áreas de gravidez de alto risco, complicações da gestação, prematuridade e medicina fetal.

#### **Dr. Márcio Lopes Miranda**

Graduação em Medicina pela Faculdade de Medicina de Marília, Residência Médica em Cirurgia Geral. Residência Médica em Cirurgia Pediátrica, Mestrado em Cirurgia e Doutorado em Cirurgia pela Universidade Estadual de Campinas. Possui Título de Especialista pela Sociedade Brasileira de Cirurgia Pediátrica, Membro Titular do Colégio Brasileiro de Cirurgiões. Atualmente é médico assistente da Disciplina de Cirurgia Pediátrica da Universidade Estadual de Campinas, cirurgião pediátrico do Hospital Municipal Dr Mário Gatti e Diretor Clínico e Cirurgião pediátrico do Centro Infantil Boldrini. Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Cirurgia Pediátrica, atuando principalmente nos seguintes temas: Cirurgia Pediátrica, Cirurgia Pediátrica Genitourinária, Oncologia, medicina fetal e laparoscopia.

#### **Maria Aparecida de Mello Gurgel**

Formada em Nutrição pela Universidade de Mogi das Cruzes em 1980, especialista em Administração Hospitalar. Nutricionista do Município de Piracicaba - atua na área clínica desde 1980.

#### **Mariana Silva Piacentini**

Possui graduação em Fisioterapia pela Universidade Metodista de Piracicaba. Atua em clínica principalmente nas áreas: Uroginecologia, Saúde da Mulher, Uropediatria e Uroneuropediatria e RPG

#### **Dr. Maurício Takeshi Sakata**

Mestrando em genética, especialista em genética e graduação pela Universidade Estadual de Campinas.

#### **Dr. Michael Siqueira**

Médico ortopedista pediátrico do Centro de Reabilitação de Piracicaba. Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT), da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP) e do Comitê ASAMI de Fixadores Externos da SBOT.

#### **Dra. Nelci Zanon Collange**

Graduação em Medicina pela Universidade de Caxias do Sul. Residência Médica em Neurocirurgia

no Rio de Janeiro. Especialização em Neurocirurgia Pediátrica na França. Mestrado em Medicina (Neurocirurgia) e doutorado em Medicina (Neurocirurgia) pela Universidade Federal de São Paulo. Atualmente é Médica Neurocirurgiã da Universidade Federal de São Paulo. Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Neurocirurgia, atuando principalmente nos seguintes temas: Malformações congênitas como hidrocefalia, encefalocelos, cistos aracnóides, cranioestenoses e disrafismos; Traumatismos cranianos, traumatismos raquimedulares e tumores do sistema nervoso central em crianças. Entre as novas tecnologias incluídas no arsenal terapêutico de algumas destas patologias está o uso da Neuroendoscopia.

#### **Dr. Ricardo Barini**

Graduação em Medicina, residência médica, mestrado, doutorado e livre-docência pelo Departamento de Tocoginecologia da FCM - UNICAMP, Especialista em Ginecologia e Obstetrícia pela TEGO e Pós-doutorado no Finch University Of Health Sciences The Chicago Medical School. Atua no Departamento de Tocoginecologia da FCM - UNICAMP na pesquisa e desenvolvimento nas áreas de cirurgia fetal e neonatal, estudo das alterações morfológicas fetais (diagnóstico por imagem, citogenético e biomolecular), identificação do DNA Rh D no plasma materno, estudo das mutações no gene da MTHFR em trissomias fetais, identificação do DNA Rh D no plasma materno, imunologia, aborto, infertilidade, trombofilias hereditárias e adquiridas no aborto e na infertilidade, dismorfologia clínica. Ministra aulas na pós-graduação as disciplinas de Ultrassonografia em Ginecologia e Obstetrícia, Medicina Fetal, Semiologia e Propedêutica e Atenção Integral à Saúde da Mulher I no Departamento de Tocoginecologia da FCM - UNICAMP.

#### **Dr. Segirson de Freitas Junior**

Graduado pela Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, Residência Médica em Cirurgia Geral e Cirurgia Pediátrica pela UNICAMP, Mestrado em Cirurgia pela UNICAMP, Título de Especialista em Cirurgia Pediátrica pela Associação Médica Brasileira. Atua em Piracicaba nos Hospitais: Santa Casa, Unimed, Fornecedores de Cana, no Ambulatório de Cirurgia Pediátrica do Centro de Especialidades da Secretaria Municipal de Saúde, e em consultório particular.

#### **Silvana Vieira Rodrigues da Silva Martins**

Graduação em Terapia Ocupacional pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC), Especialização no Método Neuroevolutivo- Bobath, Integração Sensorial, Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva- Método Kabat, FAME: Funcionalidade, Avaliação, Movimento e Estímulo (Standarte). Atuou como Terapeuta Ocupacional responsável pelo Curso de Capacitação de Professores da Rede Pública Municipal de Campinas/SP, com o Tema: Como observar e atuar em crianças com disfunções Neuro-Psico-Motoras (DNPM). Atua como Terapeuta Ocupacional da Equipe de Reabilitação Terezinha I. Shibuta, em Campinas desde 1.982.

**Vinícius Garcia**

Doutorando em Economia Social e do Trabalho, no Instituto de Economia, na Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Mestre em Desenvolvimento Econômico – Área: Economia Social e Trabalho, no Instituto de Economia, na Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Graduado em Ciências Econômicas, no Instituto de Economia, na Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Fundador do CVI/Campinas – Centro de Vida Independente de Campinas – uma ONG de e para pessoas com deficiência, criada em dezembro de 1997. Atualmente, é presidente da ONG para o biênio 2007-2009. Conselheiro no Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência (CMPD) entre 2002 e 2006. Continua como membro das Comissões de Legislação e Trabalho/Emprego do CMPD. Colaborador do Instituto de Pesquisas Eldorado no projeto de capacitação profissional de pessoas com deficiência na área de tecnologia.