

Relatório da Audiência Pública n.36

**[Transtornos Globais de Desenvolvimento (TGD),
incluindo o Transtorno do Espectro Autista (TEA)]**

Audiência Pública realizada no dia 11/10/2023, coordenada pela DIPRO.

Sumário

I. Introdução	2
1.1 Siglas, abreviaturas e acrônimos	2
II. Programação	5
2.1 Apresentações da ANS	5
2.2 Apresentações de Convidados	6
2.3 Manifestações dos Interessados.....	14
2.3.1 Conceituação dos Tipos de Contribuição e Perfis dos Participantes	14
2.3.2 Contribuições Técnico-Científicas:	15
2.3.3 Opiniões e Perspectivas.....	19
2.3.4 Experiências dos Pacientes	30
III. Conclusões	31
IV- Encerramento	31
V. Sugestões de encaminhamentos.....	31
VI. Transparência	32
6.1 Dados estatísticos das contribuições escritas na audiência	32
6.2 Gravação da audiência	34

DOCUMENTAÇÃO DA AÚDIÊNCIA PÚBLICA

Participação Social Ampla

Acesse o QR Code

Audiência Pública nº 36/2023, realizada no dia 11 de outubro de 2023

Local da Audiência Pública: Virtual (Microsoft Teams) com transmissão ao vivo no YouTube

Consulte a documentação completa da Audiência Pública em: [Audiência Pública nº 36 — Agência Nacional de Saúde Suplementar \(www.gov.br\)](https://www.gov.br/ans/pt-br/assuntos/aud-publica-36)



I. Introdução

A Audiência Pública sobre Assistência aos beneficiários com Transtornos Globais de Desenvolvimento (TGD), incluindo o Transtorno do Espectro Autista (TEA), realizada no dia 11 de outubro de 2023, pela Diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos (DIPRO) teve como objetivo promover uma discussão ampla e transparente sobre esse tema relevante, permitindo a participação de diversos atores da sociedade, incluindo pessoas físicas e jurídicas interessadas. A AP teve como propósito central abordar questões relacionadas ao TEA com vistas ao aprimoramento da atuação da ANS em relação ao tema.

A audiência foi autorizada pela Diretoria Colegiada - DICOL da ANS na sua 595ª Reunião Ordinária, realizada em 25 de setembro de 2023, e teve seu edital publicado no Diário Oficial da União (DOU) – edição nº 189, de 03 de outubro de 2023.

Em razão da audiência pública, a ANS disponibilizou com antecedência a programação inicial, incluindo as regras de participação por meio eletrônico, no espaço específico do seu site institucional (Seção Participação da Sociedade > Audiência Pública). A audiência também foi transmitida pela internet em tempo real e o vídeo está disponível no Canal do Youtube, da ANS.

O encontro, realizado de forma remota, contou com a presença de 246 inscritos, sendo-lhes disponibilizada a possibilidade de participação, ao longo do evento, por meio de Formulário Eletrônico para recepção de contribuições.

1.1 Siglas, abreviaturas e acrônimos

Este tópico apresenta uma lista de todas as siglas, abreviaturas e acrônimos usados neste relatório, juntamente com as explicações do que eles representam. Isso ajudará todos os leitores a compreender melhor o conteúdo do relatório, uma vez que algumas palavras podem ser longas e complicadas, e as siglas, abreviaturas e acrônimos simplificam a leitura.

ABA – É a abreviação para *Applied Behavior Analysis* (Análise do Comportamento Aplicada, em tradução para o português). É uma abordagem terapêutica que emprega princípios da psicologia comportamental para estimular a aprendizagem e que se concentra na análise e na modificação de comportamentos, com o fim de melhorar habilidades sociais, de comunicação e funcionais.

ABLLS – É a sigla para *Assessment of Basic Language and Learning Skills* (Avaliação de Linguagem Básica e Habilidades de Aprendizagem, em tradução para o português). É um instrumento de avaliação que tem como objetivo analisar habilidades em crianças com autismo ou outros transtornos do desenvolvimento.

ABIS – Associação Brasileira de Integração Sensorial

ABFW – É um teste de linguagem infantil composto de subtestes que avaliam diferentes áreas envolvidas no processo de comunicação: fonologia, vocabulário, fluência e pragmática.

ABPMC – Associação Brasileira de Ciências do Comportamento

ABRAMGE – Associação Brasileira de Planos de Saúde.

ABRATO – Associação Brasileira dos Terapeutas Ocupacionais

AIR – Análise de Impacto Regulatório

AP – Audiência Pública

AMA – É a sigla para *American Medical Association* (ou Associação Médica Americana, em tradução para o português).

AMB – Associação Médica Brasileira

ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar

ANPCD – Associação Nacional em Prol das Pessoas com Deficiência, Doenças Raras e Doenças Congênitas

BCBA® – É a sigla para *Board Certified Behavior Analyst* e refere-se a uma certificação em análise do comportamento concedida pelo *Behavior Analyst Certification Board* (BACB), que é concedido a profissionais que atuam com práticas da Análise do Comportamento Aplicada (ABA) nos Estados Unidos e em alguns outros países.

CASP – É a sigla para *The Council of Autism Service Providers* (ou Conselho de Provedores de Serviços de Autismo, em tradução para o português). É uma associação comercial de prestadoras de serviços, que atendem indivíduos com transtorno do espectro autista, sem fins lucrativos e com sede nos Estados Unidos.

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (também conhecida como Classificação Internacional de Doenças) publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e atualmente em sua 10ª edição.

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

COFFITO – Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional

CFFa – Conselho Federal de Fonoaudiologia

CFM – Conselho Federal de Medicina

CFN – Conselho Federal de Nutrição

CNJ – Conselho Nacional de Justiça

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CPI – Comissão Parlamentar de Inquérito

CPT – Cobertura Parcial Temporária

CONITEC – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS

COSAÚDE – Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar

CUEVAS MEDEK EXERCISES ® (CME ®) – É uma abordagem terapêutica psicomotora para crianças com três meses ou mais, que apresentem desenvolvimento motor atípico causado por disfunções do Sistema Nervoso Central (SNC), conhecidas ou não. Pode ser aplicada até que a criança alcance e controle a marcha independente.

DENVER – É um modelo de intervenção precoce, que utiliza princípios do ABA e que tem por objetivo estimular a interação social e ajudar no seu desenvolvimento, com foco em pessoas com diagnóstico ou suspeita de TEA.

DICOL – Diretoria Colegiada da ANS

DIPRO – Diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos

DIR®/Floortime™ – É a sigla para *Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model* (ou “Desenvolvimento funcional emocional, diferenças individuais e de relacionamento”, traduzido para o português). Esse modelo terapêutico visa o desenvolvimento das crianças com alguma alteração no desenvolvimento da sociabilidade, na formação das competências sociais, emocionais e intelectuais, respeitando as diferenças individuais e as suas relações interpessoais.

DOU – Diário Oficial da União

DSM-5 – É a sigla para *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, em tradução para o português). Foi criado pela Associação Americana de Psiquiatria (APA) para padronizar os critérios diagnósticos das desordens que afetam a mente e as emoções. A edição mais recente é a 5ª edição revisada (DSM-5-TR), publicada em 2022.

DTT – É a sigla para *Discrete Trial Training* (ou Ensino por Tentativas Discretas, em tradução para o português). É uma metodologia de ensino estruturada, que utiliza instruções com tentativas repetidas de ensino, onde cada tentativa apresenta uma resposta e um reforço a essa resposta, caso seja adequada. Considerado um dos procedimentos de ensino mais utilizados na intervenção baseada em Análise do Comportamento Aplicada com pessoas dentro do espectro autista.

DUT – Diretriz de Utilização

EIBI – É a sigla para *Early Intensive Behavioral Intervention* (ou Intervenção Comportamental Intensiva Precoce, em tradução para o português). É um tratamento baseado nos princípios da análise aplicada do comportamento, com foco em estimular o

desenvolvimento em várias áreas, incluindo cognição, linguagem, habilidades motoras e comportamento social, promovendo a independência e a autonomia da criança.

ESDM – É a sigla para *Early Start Denver Model* (ou Modelo Denver de Intervenção Precoce, em tradução para o português). É uma forma de terapia comportamental, baseado nos métodos da Terapia ABA, para crianças com autismo entre 12 e 48 meses de idade.

EXOMA – É o conjunto de todas as regiões codificadoras (*exons*) do DNA humano. O sequenciamento do exoma completo é um teste genético de alta complexidade que sequencia e analisa 180.000 éxons, em quase 22.000 genes. Seu objetivo é buscar variantes que podem estar associadas ao quadro clínico do paciente, contribuindo para o diagnóstico preciso de doenças raras e genéticas.

FENASAÚDE – Federação Nacional de Saúde Suplementar

FLOOR TIME – Ver DIR®/Floortime™

FONAJUS – Fórum Nacional do Judiciário para a Saúde

IBES – Instituto Brasileiro para Excelência em Saúde

ICHOM – É a sigla para *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ou Consórcio Internacional para Medida de Desfechos em Saúde, em tradução para o português). Trata-se de uma organização sem fins lucrativos, fundada por três instituições mundialmente reputadas – Harvard Business School, Karolinska Institute e The Boston Consulting Group e que tem como objetivo transformar os sistemas de saúde a nível mundial, através da mediação e avaliação dos resultados observados nos pacientes, para medir a qualidade dos cuidados de saúde prestados.

MIG® – Método de Integração Global, que tem como objetivo explorar e estimular todas as potencialidades da criança.

PAC – Procedimento de Alta Complexidade

PECS® – É a sigla para *Picture Exchange Communication System* (ou Sistema de Comunicação por Troca de Figuras, em tradução para o português). É um método de comunicação alternativa utilizado em programas de intervenção para indivíduos com autismo que não desenvolveram a linguagem ou que apresentam déficits na fala.

PCDT – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas

PROMPT – É a sigla para *Prompts for Reestructuring Oral Muscular Phonetic Targets* (ou Pistas para a organização dos pontos fonéticos oro musculares, em tradução para o português). É uma abordagem multidimensional indicada para os transtornos motores de fala, que abrange não apenas os aspectos físico-sensoriais do controle motor, mas também os aspectos cognitivo-linguísticos e socioemocionais.

RN – Resolução Normativa

TEA – Transtorno do Espectro Autista

TEACCH® – É a sigla para *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* (ou Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação, em tradução para o português). É um modelo de intervenção que por meio de uma “estrutura externa”, organização de espaço, materiais e atividades, permite criar mentalmente “estruturas internas” que devem ser transformadas pela própria criança em estratégias e, mais tarde, automatizadas de modo a funcionar fora da sala de aula em ambientes menos estruturados.

TEAMS – Aplicativo utilizado para transmissão da Audiência Pública.

TGD – Transtornos Globais de Desenvolvimento

TREINI 7 ® – É um método de treinamento intensivo, com foco em desenvolvimento de habilidades físico-motora e cognitiva, objetivando aumentar a independência e autonomia, promovendo a ocupação ativa e produtiva e, conseqüentemente, melhorando a qualidade de vida para o processo de inclusão social. É indicado para crianças e adolescentes a partir de 25 meses até 18 anos de idade, com diagnóstico de disfunções neurológicas que causam déficit na manutenção de posturas adequadas e movimentos eficazes.

TUSS – Terminologia Unificada da Saúde Suplementar

UNIDAS – União Nacional das Instituições de Autogestão em Saúde

UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo

VB-MAPP – É a sigla para *Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program* (Programa de Avaliação e Colocação de Marcos do Comportamento Verbal, em tradução para o português). É um protocolo de avaliação usado dentro da Terapia ABA e visa identificar e avaliar as habilidades de linguagem. Os resultados da avaliação ajudam a priorizar as necessidades de intervenção, fornecer um feedback aos pais e outros profissionais, orientar o planejamento do currículo e acompanhar a aquisição de habilidades.

WFOT – É a sigla para *World Federation of Occupational Therapists* (ou Federação Mundial de Terapeutas Ocupacionais, em tradução para o português). Fundada em 1952, tem por objetivo auxiliar na promoção, divulgação e desenvolvimento da profissão no mundo todo, auxiliando na manutenção da qualidade dos serviços prestados mundialmente, além de manter e desenvolver a educação profissional e a pesquisa dentro da Terapia Ocupacional. A WFOT possui 69 países membros e 19 países associados, sendo o Brasil um país membro desde 1994.

II. Programação

A audiência pública foi estruturada da seguinte forma:

2.1 Apresentações da ANS

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) abriu a Audiência Pública, trazendo informações sobre a relação entre TEA e os serviços de saúde suplementar. Participaram da abertura Alexandre Fioranelli, Diretor de Normas e Habilitação dos Produtos (DIPRO) e Paulo Rabello, Diretor Presidente da ANS.

Diretor Alexandre Fioranelli: O Diretor Alexandre apresentou o propósito da Audiência Pública, delineando o objetivo de ampliar o debate sobre a assistência aos beneficiários com transtorno global do desenvolvimento, especialmente o transtorno do espectro autista. Ele ressaltou a importância de identificar aspectos relevantes para todos os envolvidos no setor, destacando as significativas ampliações na cobertura assistencial promovidas pela Agência ao longo dos últimos anos, com atualizações específicas no rol de procedimentos e eventos em saúde.

Ênfase na Melhoria Contínua: O foco recaiu sobre a necessidade de aprimorar a atuação não apenas para garantir maior segurança jurídica, mas também para qualificar a assistência, especialmente para a parcela significativa da sociedade representada pelos beneficiários com transtorno global do desenvolvimento. O Diretor agradeceu a presença e compromisso dos participantes, destacando a importância de todas as contribuições para o enriquecimento da discussão.

Diretor Paulo Rabello: O Diretor Presidente, Paulo Rabello, enfatizou a relevância do evento como uma oportunidade valiosa para discutir o tema de forma aberta e transparente. Destacou o papel da audiência pública como instrumento de controle e participação social, alicerçando as boas práticas regulatórias de governança pública.

Compromisso com Soluções Eficientes: O Diretor Paulo expressou sua satisfação com o evidente interesse da sociedade e dos diversos atores do setor em participar do debate, buscando construir soluções mais eficientes e justas. Destacou a importância do diálogo e avaliação das peculiaridades de cada cenário, presente e futuro, buscando alcançar simetria de informação, boas práticas regulatórias e sustentabilidade.

Compromisso da ANS: Finalizando sua intervenção, o Diretor enfatizou o objetivo da ANS de, com a audiência, poder colher subsídios que permitam avançar de maneira consistente, promovendo a melhoria contínua da saúde suplementar. Agradeceu a participação e colaboração de todos, reconhecendo a relevância da discussão para o aprimoramento do sistema de assistência à saúde.

Intervenção da Equipe Técnica: Após as considerações dos Diretores, a palavra foi passada à equipe técnica da Diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos. Marly D'almeida Pimentel Correa e Flávia Harumi Ramos Tanaka, Gerente de Cobertura Assistencial e Incorporação de Tecnologias em Saúde da ANS e Gerente de Monitoramento Assistencial, respectivamente, compartilharam análises detalhadas, abordando desde a missão da ANS até resultados específicos sobre a evolução dos atendimentos para beneficiários na faixa etária de zero a 15 anos.

Missão da ANS: Marly reiterou a missão da ANS na defesa do interesse público na assistência suplementar à saúde, enfatizando o papel crucial da Audiência Pública como uma ferramenta essencial para alcançar os objetivos institucionais da agência.

Competências e Regulamentações: Marly discorreu sobre as competências relacionadas ao Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde - Rol, destacando o processo de atualização contínua e a regulamentação específica, como a Resolução Normativa 465. Ela abordou as regulamentações sobre prazos máximos para atendimento ao beneficiário, ressaltando a importância da garantia de acesso dentro desses prazos.

Cobertura para TEA: A gerente detalhou as atualizações promovidas no Rol, nos anos de 2021 e 2022, por meio das resoluções normativas n.º 469, 539 e 541, que ampliaram a cobertura para beneficiários com transtornos do espectro autista na saúde suplementar. Apresentou a cobertura vigente e os prazos relacionados para que os atendimentos sejam garantidos pelas operadoras, conforme o rol estabelecido.

Dados do Setor: Flávia Tanaka compartilhou os resultados da análise da equipe técnica sobre a evolução dos atendimentos para beneficiários na faixa etária de zero a 15 anos. Ela apresentou gráficos e concluiu destacando o aumento expressivo nos atendimentos em 2022, comparado a 2019, com ênfase em psicologia e terapia ocupacional.

Encerramento: A Gerente-Geral de Regulação Assistencial, Ana Cristina Marques Martins, após alguns informes, anunciou a possibilidade de contribuições por escrito, encerrando a apresentação da ANS.


A apresentação da ANS forneceu o ponto de partida para a discussão e esclareceu o cenário regulatório, direcionando o diálogo subsequente sobre os serviços de saúde para TEA através dos planos de saúde.


2.2 Apresentações de Convidados

Nesta etapa, foram convidados palestrantes indicados pelos conselhos profissionais, pelos representantes da Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar (COSAÚDE) e especialistas no tema. As apresentações tiveram como objetivo trazer informações atualizadas e relevantes sobre o TEA. Os convidados que participaram foram:

1. Sibeles de A. Melo Knaut - Fisioterapeuta e Ana Carla de Souza Nogueira – Terapeuta Ocupacional (representantes do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – COFFITO) – 37min


o **Temática da apresentação - Abordagens Complementares: Fisioterapia e Terapia Ocupacional na melhoria da qualidade de vida de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).**

	Principais pontos da apresentação
 <p>Conselho, sindicato ou associação de profissionais</p>	<p>Sibeles de A. Melo Knaut – Fisioterapeuta</p> <ol style="list-style-type: none">1. Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que envolve deficiências na comunicação social e comportamentos repetitivos e restritos.2. O TEA resulta em uma variedade de comprometimentos, incluindo disfunções sensoriais, cognitivas e motoras que afetam o comportamento neuropsicomotor do indivíduo.3. A atuação do fisioterapeuta não se limita a crianças e adolescentes, mas também abrange adultos, embora a participação na atenção à saúde desses indivíduos ainda seja discreta.4. O fisioterapeuta desempenha um papel essencial no diagnóstico cinético funcional do indivíduo com TEA, avaliando o impacto das disfunções sensoriais e cognitivas no comportamento motor.5. Melhorar a funcionalidade é crucial, e isso envolve observar a estrutura e função do corpo, incluindo amplitude de movimento, equilíbrio, força, padrão de marcha, risco de quedas e coordenação global.

	<ol style="list-style-type: none"> Além disso, a sensibilidade, tanto vestibular quanto visual, e a integração sensorial são essenciais para entender o controle postural. A fisioterapia trabalha em conjunto com outros profissionais da saúde para complementar o tratamento, contribuindo com um olhar único e especial para melhorar a qualidade de vida das pessoas com TEA.
 <p>Conselho, sindicato ou associação de profissionais</p>	<p>Ana Carla de Souza Nogueira – Terapeuta Ocupacional</p> <ol style="list-style-type: none"> A terapia ocupacional desempenha um papel importante na abordagem de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), diagnosticando incapacidades sensoriais e cognitivas para melhorar o desempenho ocupacional. O desempenho ocupacional não se limita apenas às atividades funcionais, mas também inclui a capacidade de integrar e organizar sensações. A integração sensorial é fundamental na terapia ocupacional, e a profissão possui dados robustos, estatísticas e indicadores que comprovam a eficácia do tratamento. A integração sensorial ajuda a organizar sensações, permitindo que o indivíduo se sinta e pertença ao ambiente, melhorando sua capacidade de desenvolver funções de práxis e adaptação. O uso efetivo do corpo no ambiente depende da integração sensorial, que organiza informações sensoriais para otimizar o desempenho ocupacional e a qualidade de vida do paciente. Terapeutas ocupacionais trabalham em equipe com outros profissionais de saúde, como fisioterapeutas, para oferecer tratamento eficaz e garantir que os pacientes alcancem resultados positivos. A terapia ocupacional e a fisioterapia são profissões complementares no processo de cuidados com a saúde do paciente, não substitutivas. Ambas desempenham papéis essenciais na melhoria da funcionalidade e qualidade de vida das pessoas com TEA.

2. Carolina Maria Dias da Silva - Fonoaudióloga (representante do **Conselho Federal de Fonoaudiologia – CFFa**) - 47min 20s

- **Temática da apresentação** - Fonoaudiologia no Transtorno do Espectro Autista (TEA): autonomia da profissão, intervenção precoce e contribuições essenciais.

	Principais pontos da apresentação
 <p>Conselho, sindicato ou associação de profissionais</p>	<p>Carolina Maria Dias da Silva - Fonoaudióloga</p> <ol style="list-style-type: none"> A fonoaudiologia é uma ciência que aborda aspectos de comunicação, cognição, audição, equilíbrio, aprendizagem e alimentação. Foi regulamentada em 1981. A fonoaudiologia se concentra no desenvolvimento da cognição, linguagem e comunicação, principalmente na infância. Os fonoaudiólogos possuem autonomia, de acordo com a Lei nº 6965/81, para avaliar, elaborar projetos terapêuticos e intervir em questões de comunicação, linguagem, audição, alimentação e voz.

4. A fonoaudiologia desempenha um papel importante na comorbidade entre autismo e perdas auditivas, exigindo uma atuação sistemática para diagnóstico e intervenção adequados.
5. A profissão permite a utilização de especializações complementares, como comunicação alternativa e aumentativa, dependendo das necessidades específicas de cada indivíduo com TEA.
6. Fonoaudiólogos têm autonomia para determinar o número de sessões necessárias para a terapia fonoaudiológica de acordo com a gravidade dos acometimentos.
7. É enfatizado que nenhum outro profissional deve interferir na autonomia dos fonoaudiólogos ou exigir tratamentos fora das regulamentações da profissão.
8. A importância da intervenção precoce é destacada, uma vez que o tempo é crucial para o desenvolvimento da linguagem, aprendizado e cognição.
9. Fonoaudiólogos e outros profissionais devem trabalhar em conjunto, respeitando a autonomia garantida por Lei e embasando suas decisões em ciência para atender às necessidades da população.

3. Ana Flávia de Rezende Gomes - Nutricionista (representante do **Conselho Federal de Nutrição – CFN**) - 55min 30s

○ **Temática da apresentação** - O cuidado em Nutrição no Transtorno do Espectro Autista.

	Principais pontos da apresentação
<div data-bbox="375 1167 528 1294" data-label="Image"> </div> <p data-bbox="295 1346 619 1429">Conselho, sindicato ou associação de profissionais</p>	<p data-bbox="906 1133 1374 1162">Ana Flávia de Rezende Gomes- Nutricionista</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. O TEA é definido como um transtorno neurofisiológico com uma ampla gama de alterações comportamentais, variando em gravidade. 2. Nos últimos 50 anos, houve um aumento na prevalência do autismo, devido a avanços nos processos de diagnóstico. No Brasil, estima-se que 1 a 2% da população esteja dentro do espectro. 3. Indivíduos com TEA requerem acompanhamento multidisciplinar para melhorar sua qualidade de vida, abordando questões comportamentais e estereotípias. 4. O nutricionista desempenha um papel crucial na equipe multidisciplinar que atende pacientes com TEA, considerando aspectos nutricionais e de saúde. 5. Fatores de Risco no Comportamento Alimentar: Padrões de seletividade alimentar e restrições podem afetar negativamente o estado nutricional de indivíduos com TEA. 6. Distúrbios gastrointestinais relacionados a medicamentos frequentemente agravam problemas alimentares. 7. Alergias alimentares podem aumentar o risco de sobrepeso, obesidade e deficiências de micronutrientes. 8. Estudos no Brasil revelam que crianças com TEA frequentemente apresentam sobrepeso, obesidade ou desnutrição. 9. A seletividade alimentar é um dos maiores desafios para as famílias de crianças com autismo, afetando a variedade e qualidade de sua dieta. 10. O nutricionista é essencial para fornecer avaliação individualizada, diagnóstico nutricional e planos terapêuticos adequados.

11. Os planos de tratamento podem incluir estratégias dietéticas e modificações de comportamento.
12. Monitoramento e avaliação contínuos são cruciais para adaptar o tratamento às necessidades em evolução do paciente.
13. Pesquisa no Brasil mostra que a presença do nutricionista na equipe multidisciplinar melhorou a aceitação de alimentos e reduziu a seletividade alimentar em crianças com TEA.


4. Bruna Mazetto – Terapeuta Ocupacional e Coordenadora Assistencial da Versania (indicada pela **União Nacional das Instituições de Autogestão em Saúde – UNIDAS**) - 1h 07min 40s

○ **Temática da apresentação** - Um novo modelo de cuidar

	Principais pontos da apresentação
<div data-bbox="375 741 528 871" data-label="Image"> </div> <p data-bbox="189 920 715 1005" style="text-align: center;">Setor regulado: operadora de plano de saúde ou entidade representativa</p>	<p data-bbox="903 712 1497 772">Bruna Mazetto - Terapeuta Ocupacional e Coordenadora Assistencial da Versania</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. A terapeuta enfatizou a importância de usar práticas baseadas em evidências no tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). 2. Destacou a necessidade de uma avaliação diagnóstica completa, que inclui protocolos validados e envolve profissionais de diversas áreas, como terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e outros. 3. Mencionou a utilização de protocolos como VB-MAPP, ABLLS e ABFW em diferentes disciplinas para avaliar as dificuldades específicas das crianças com TEA. 4. Ressaltou a importância de uma intervenção personalizada com base na avaliação para atender às necessidades individuais de cada criança. 5. Falou sobre a necessidade de reavaliar regularmente as crianças com TEA para mensurar a evolução e adaptar o tratamento de acordo com as necessidades em constante mudança. 6. Destacou a importância de documentar e relatar os resultados e evolução das crianças para ajustar os planos de tratamento e fornecer informações claras para os profissionais de saúde e familiares. 7. O objetivo final do tratamento é permitir que as crianças com TEA alcancem a independência e autonomia, de modo que elas possam se integrar na sociedade. 8. Enfatizou que o uso da ciência é essencial para garantir que o tratamento seja eficaz e que as crianças com TEA tenham a melhor intervenção possível.


5. Sarita Melo – indicada pela **Associação Nacional em Prol das Pessoas com Deficiência, Doenças Raras e Doenças Congênitas – ANPCD**) - 1h 18min 40s

- **Temática da apresentação** - Jornada das famílias atípicas em busca de tratamento adequado: lições da experiência materna em um tratamento extenso e pouco assertivo, inclusive com terapias sem evidências científicas. A importância de avaliações adequadas e de tratamentos seguros e eficazes, para evitar perdas irrecuperáveis no desenvolvimento infantil.

	Principais pontos da apresentação
 <p>Órgão ou entidade do consumidor ou associação de pacientes</p>	<p>Sarita Melo - mãe da Elisa</p> <ol style="list-style-type: none">1. A palestrante, Sarita, compartilha sua experiência como mãe de uma criança no espectro autista, Elisa, e destaca a jornada das famílias na busca por tratamentos adequados.2. Elisa recebeu o diagnóstico de autismo quando tinha 1 ano e 6 meses, o que permitiu uma intervenção precoce. Ela está atualmente no nível 3 de autismo e tem quase 5 anos de idade.3. Sarita discute a importância de encontrar tratamentos adequados, mas ressalta que muitas famílias não sabem o que constitui um tratamento apropriado para o autismo.4. Ela menciona um caso em que um profissional prescreveu 105 horas semanais de terapias para Elisa, o que era humanamente impossível. Isso destacou a falta de avaliação adequada e a necessidade de uma intervenção assertiva.5. Sarita enfatiza que o tempo é precioso na jornada do autismo, especialmente na primeira infância, e a falta de avaliação pode prejudicar a criança.6. Ela compartilha sua experiência de ter passado por um tratamento extenso e pouco assertivo, inclusive terapias sem evidências científicas.7. Após 5 anos, Elisa finalmente recebeu uma avaliação adequada e um tratamento mais apropriado que levou a melhorias significativas em sua comunicação.8. Sarita destaca a importância de avaliações adequadas e de tratamentos seguros e eficazes, e pede que a experiência dela ajude outras famílias a evitarem situações prejudiciais.

6. Rodrigo de Almeida Luz – Médico psiquiatra especializado em infância e adolescência (UNIFESP) (indicado pelo **Conselho Nacional de Saúde – CNS**) - 1h 27min 20s

- **Temática da apresentação** - Intervenção adequada e manejo de risco no TEA

	Principais pontos da apresentação
 <p>Conselho, sindicato ou associação de profissionais</p>	<p>Rodrigo de Almeida Luz - Médico psiquiatra especializado em infância e adolescência (UNIFESP)</p> <ol style="list-style-type: none">1. A prevalência do TEA tem aumentado significativamente, com o diagnóstico e tratamento tornando-se mais comuns, possivelmente devido a um maior acesso ao diagnóstico.2. O diagnóstico de TEA geralmente é feito por volta dos 6 anos, mas o cérebro das crianças tem uma janela de oportunidade para intervenção antes dos 6 anos, durante os primeiros 1000 dias de vida, onde as intervenções podem ser mais eficazes.3. O TEA é altamente complexo em termos de genética, envolvendo a interação de mais de 600 genes, resultando em uma grande diversidade de sintomas e apresentações.

4. É crucial que a intervenção seja individualizada para cada paciente, levando em consideração os sintomas específicos e as necessidades da família.
5. Avaliações e intervenções devem ser contínuas, pois os resultados podem evoluir ao longo do tempo.
6. O custo econômico e social associado ao TEA é substancial, especialmente quando comorbidades estão presentes. Intervenções precoces e eficazes podem reduzir esses custos.
7. As famílias desempenham um papel importante no tratamento e apoio das crianças com TEA, e muitas vezes as mães acabam dedicando uma quantidade significativa de tempo e energia aos cuidados das crianças.
8. A intervenção precoce, individualizada e baseada em evidências é essencial para melhorar os resultados e a qualidade de vida das pessoas com TEA.
9. Enfatizou a necessidade de diagnóstico preciso e intervenção eficaz para indivíduos com TEA, bem como a importância de dar suporte às famílias durante o processo de tratamento.

7. Cassio Ide Alves – Superintendente Médico na **Associação Brasileira de Planos de Saúde - ABRAMGE** - 1h 39min 20s

- **Temática da apresentação** - Qualidade e Diretrizes no Tratamento do TEA: Uma Análise Internacional e o Caminho a Seguir no Brasil


	Principais pontos da apresentação
<div data-bbox="375 1070 528 1198" data-label="Image"> </div> <p data-bbox="189 1249 715 1335">Setor regulado: operadora de plano de saúde ou entidade representativa</p>	<p data-bbox="903 1039 1497 1102">Cassio Ide Alves - Superintendente Médico da Associação Brasileira de Planos de Saúde – ABRAMGE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Informou que foi realizada pesquisa para abordar a necessidade de diretrizes claras no tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). 2. A pesquisa analisou como países como Alemanha, Austrália, Canadá, Escócia, Estados Unidos e Inglaterra abordam o gerenciamento do TEA, bem como o cenário atual no Brasil. 3. Destacou a importância de um diagnóstico precoce e correto, que deve ser feito com ferramentas adequadas e por profissionais experientes. 4. Salientou que as terapias devem ser individualizadas e adaptadas ao longo do tempo, à medida que as necessidades da criança mudam. 5. Ressaltou que o Brasil já possui um amplo acesso ao tratamento de TEA, mas a ênfase deve ser na qualificação, racionalização e segurança desse acesso. 6. Enfatizou a necessidade de terapias seguras, eficazes e baseadas em evidências científicas. 7. Mencionou a importância de hierarquizar o tratamento e destacou que ele deve ser contínuo para evitar interrupções prejudiciais ao progresso das crianças. 8. Informou que países analisados possuem certificações internacionais para profissionais (<i>Board Certified Behavior Analyst – BCBA®</i>), enquanto no Brasil ainda não existe uma certificação própria. 9. Destacou que as intervenções precoces são fundamentais devido à evidência científica de maior eficácia nesse estágio. 10. Ressaltou a importância do treinamento de pais e cuidadores próximos, bem como do suporte escolar quando apropriado. 11. Cuidado Tripartite - Enfatizou que o cuidado deve ser realizado em três ambientes - clínico, familiar e escolar - para garantir que

a criança possa aplicar suas habilidades adquiridas em situações socialmente relevantes.

- Alertou para a necessidade de diretrizes e linhas de cuidado para evitar tratamentos inadequados ou excessivos.


8. Daniel Januzzi – Superintendente Jurídico e de Regulamentação da **Confederação Nacional das Cooperativas Médicas - Unimed do Brasil** - 1h 53min 15s

- **Temática da apresentação – Desafios Jurídicos e Eficácia do Tratamento do TEA: Perspectiva da Unimed do Brasil**

	Principais pontos da apresentação
 <p data-bbox="193 808 715 891">Setor regulado: operadora de plano de saúde ou entidade representativa</p>	<p data-bbox="906 600 1497 660">Daniel Jacuzzi – Superintendente Jurídico e de Regulamentação da Unimed do Brasil</p> <ol data-bbox="858 696 1497 1570" style="list-style-type: none">Mencionou um aumento significativo nos casos de autismo ao longo dos anos, afirmando que agora há 01 autista para cada 36 crianças no sistema Unimed.A Unimed acredita que as crianças autistas têm o direito a um tratamento integral e multidisciplinar coberto pelos planos de saúde.Destacou a importância da eficácia, comprovação científica e segurança dos tratamentos, mencionando carga horária do tratamento e a necessidade de avaliações periódicas.A Unimed expressou preocupação com tratamentos como o "Método de Integração Global – MIG®" e o "Método TREINI 7®", que alegadamente não possuem comprovação científica e são, na verdade, marcas registradas com fins comerciais. A empresa contesta a inclusão desses métodos sem evidências nos planos de saúde.A Unimed citou investigações do Ministério Público sobre a comercialização de tratamentos sem comprovação científica e a possível falta de conhecimento dos pais sobre esses métodos.A Unimed apelou à ANS para estabelecer regras mais rigorosas e vetar tratamentos sem comprovação científica nos planos de saúde.A empresa discutiu a necessidade da participação dos pais e responsáveis legais no processo de tratamento das crianças com base no Estatuto da Criança e do Adolescente.A Unimed informou que está expandindo seus serviços para o tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA), com 93 serviços próprios e 33 estruturas exclusivas, além de uma ampla rede credenciada.


9. Cesar Sergio Cardim Junior - Superintendente de Regulação da **Federação Nacional de Saúde Suplementar – FenaSaúde** 2h 02min 40s

○ **Temática da apresentação** – Aspectos relevantes da assistência aos beneficiários TGD e TEA

	Principais pontos da apresentação
 <p>Setor regulado: operadora de plano de saúde ou entidade representativa</p>	<p>Cesar Sergio Cardim Junior - Superintendente de Regulação da Federação Nacional de Saúde Suplementar – FenaSaúde</p> <ol style="list-style-type: none">1. Discussão sobre as RN nº 539/2022 e RN nº 541/2022: A partir de agosto de 2022, essas normas revogaram as DUTs (Diretriz de Utilização) para as coberturas assistenciais, incluindo fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia. Consultas e sessões passaram a ser ilimitadas, sem restrições quanto ao CID e condições clínicas.2. Houve um aumento nas solicitações de tratamentos e terapias, com destaque para terapia ocupacional, psicologia e fonoaudiologia, refletindo um crescimento expressivo em comparação a 2019.3. O custo médio das terapias, como terapia ocupacional, psicologia e fonoaudiologia, aumentou significativamente, explicado em parte pela falta de profissionais e a necessidade de buscar centros próprios.4. Identificou-se a existência de vazios assistenciais, particularmente em terapias, devido à dificuldade em encontrar profissionais. Isso resultou em uma crescente demanda por tratamentos.5. Foram relatadas solicitações de tratamento com números excessivos de horas, às vezes extrapolando os limites recomendados para convivência familiar e clínica. Alguns casos incluem solicitações de técnicas desconhecidas ou não baseadas em evidências científicas.6. Questões sobre a qualidade da formação e certificação de profissionais em técnicas como ABA foram levantadas, destacando a necessidade de posicionamento dos conselhos profissionais.7. O reembolso aumentou significativamente, especialmente para técnicas de tratamento desconhecidas ou com prescrições consideradas abusivas.8. Casos de fraude foram mencionados, incluindo pacientes ou familiares criando clínicas para obter reembolsos indevidos e casos de conluio entre prestadores de serviços e profissionais.

10. Mauro Couri - Superintendente Operacional da **Unimed do Estado de São Paulo - Unimed FESP** 2h 15min 10s

○ **Temática da apresentação** – Assistência aos beneficiários neuroatípicos

	Principais pontos da apresentação
 <p>Setor regulado: operadora de plano de saúde ou entidade representativa</p>	<p>Mauro Couri - Superintendente Operacional da Unimed do Estado de São Paulo - Unimed FESP</p> <ol style="list-style-type: none">1. Enfatizou a preferência dos pacientes pelo termo "neuroatípico".2. Destacou seu compromisso com a discussão centrada no paciente.3. Apresentou números de pacientes com TEA e custos associados.4. Abordou a falta de clareza e regulamentação em tratamentos, incluindo o uso de técnicas como ABA.



5. Expressou preocupação com o uso excessivo de horas de terapia e falta de regulamentação profissional.
6. Levantou a questão da segurança regulatória no judiciário e o uso de lista de presença em tratamentos.
7. Reforçou a importância de práticas baseadas em evidências e pediu a adoção do DSM-5.
8. Fez sugestões para a ANS, incluindo a formação de um grupo técnico e incentivo à pesquisa nacional sobre o TEA.
9. Encerrou enfatizando a necessidade de manter a discussão contínua e focada no bem-estar dos pacientes.

2.3 Manifestações dos Interessados

Após as apresentações dos convidados, a audiência foi aberta para manifestações dos interessados que se inscreveram previamente. As manifestações dos interessados foram divididas em três tipos: contribuições técnicas/científicas; opiniões e perspectivas; e experiências dos pacientes.

Aqui nós compilamos as principais contribuições das participações orais e escritas. As participações orais podem ser consultadas através da gravação do vídeo no Youtube. Já as manifestações escritas, estão sendo disponibilizadas junto a este Relatório.

2.3.1 Conceituação dos Tipos de Contribuição e Perfis dos Participantes

	Tipo de Contribuição	Conceito	Perfis dos Participante
1	 <p>Técnico-Científicas</p>	Contribuições técnico-científicas referem-se a informações, dados, pesquisas, conhecimentos especializados e recomendações embasadas em evidências científicas ou técnicas. Essas contribuições são fornecidas por especialistas, profissionais de saúde, pesquisadores e outros indivíduos com experiência técnica. Elas têm como objetivo enriquecer a discussão com informações precisas e fundamentadas, muitas vezes relacionadas a diagnóstico, tratamento, terapias e avanços científicos.	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisador ou membro da comunidade científica • Profissionais de Saúde • Conselho, sindicato ou associação de profissionais
2	 <p>Opiniões e Perspectivas</p>	Opiniões e perspectivas, no contexto da saúde suplementar, abrangem uma variedade de visões subjetivas e pontos de vista provenientes de diversos atores com perfis distintos. Esses atores incluem cidadãos comuns, consumidores, amigos ou cuidadores de pacientes, representantes de empresas ou entidades reguladas, órgãos ou entidades do poder público, órgãos ou entidades do consumidor e membros da indústria da área da saúde. Entender as perspectivas das políticas regulatórias a partir de cada perfil de ator é fundamental para a atuação da ANS. As opiniões e perspectivas desses diferentes grupos refletem suas necessidades, expectativas, preocupações e interesses específicos em relação à saúde suplementar e ao tema em debate.	<ul style="list-style-type: none"> • Cidadão, Consumidor • Amigo ou cuidador do paciente • Setor regulado: empresa ou entidade representativa • Órgão ou entidade do poder público • Órgão ou entidade do consumidor ou Associação de pacientes • Indústria da área da saúde




Experiências dos pacientes

A experiência do paciente se refere aos relatos e vivências pessoais compartilhados por indivíduos com TEA e suas famílias. Essas contribuições capturam as histórias reais de pacientes e familiares que vivem com o TEA, abordando os desafios enfrentados, os sucessos alcançados, as barreiras superadas e as necessidades específicas. A experiência do paciente e seus familiares oferece uma perspectiva autêntica sobre como o TEA impacta as vidas das pessoas no dia a dia, e essas histórias são cruciais para orientar políticas e práticas.

- Paciente e familiares

2.3.2 Contribuições Técnico-Científicas:

Nesta seção, concentramos as contribuições que se baseiam em conhecimento técnico e científico sobre o TEA. Isso inclui informações, pesquisas e recomendações de especialistas, profissionais de saúde e pesquisadores.

Tipo de Contribuição	Principais contribuições
 <p>Técnico-Científicas</p>	<p>PERFIL: CONSELHO, SINDICATO OU ASSOCIAÇÃO DE PROFISSIONAIS</p> <p>Contribuições que referenciam estudos científicos.</p> <ol style="list-style-type: none"> Ênfase na Investigação Etiológica do TEA: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sugere que seja dado ênfase na investigação etiológica do TEA e sua importância, dado que pode levar a avanços no entendimento da condição e, potencialmente, ao desenvolvimento de estratégias de diagnóstico precoce e tratamentos eficazes. ➤ Importante identificar o componente genético para direcionamento do acompanhamento clínico do paciente. Sequenciamento completo do EXOMA na investigação: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Discussão sobre a resolutividade do sequenciamento completo do EXOMA na investigação etiológica do TEA. ➤ Parcela da população no espectro autista pode ter síndrome genética no qual o autismo é secundário. ➤ Citação de que aproximadamente 30% dos indivíduos dentro do espectro de TEA, apresentam diagnóstico de base no qual o TEA é um quadro secundário ao mesmo (Miles et al., 2005; Angkustsiri et al., 2011; Wong et al., 2014) Evidências Científicas <ul style="list-style-type: none"> ➤ Fazer a identificação genética desses indivíduos é extremamente importante, pois permite acompanhamento clínico e aconselhamento genético das famílias. ➤ Atualmente há exames que identificam até 35% de resolutividade etiológica, como sequenciamento genético de exoma. ➤ Citação de estudos relevantes de meta-análises, como Srivastava et al. (2019) e Stefanski et al. (2020), que demonstram a importância do sequenciamento completo do EXOMA na identificação de etiologia síndrômica (refere-se à busca das causas genéticas subjacentes a síndromes médicas complexas, que podem incluir uma variedade de sintomas e características clínicas), no qual identificaram uma resolutividade no diagnóstico etiológico que varia de 16% a 37% nos casos de TEA essencial ou quando associado com comorbidades, respectivamente. ➤ Citação de estudos sobre a escolha de sequenciamento de EXOMA Completo, através da metodologia de Sequenciamento de Nova Geração, como escolha na investigação etiológica de transtornos do neurodesenvolvimento, em especial ao TEA (Tammimies et al., 2015; Arteché-López et al., 2021; Chan et al., 2022; Sheth et al., 2023).

4. Reavaliação do fluxo de acesso ao diagnóstico

- Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde inclui exames citogenéticos básicos.
- Questiona que o que está previsto para identificação genética desses indivíduos no Rol (DUT nº 110.41) está muito aquém do que é necessário – necessidade de revisão da DUT. A abordagem de tratamento para o TEA em pacientes que tenham alguma questão genética deverá ser diferenciada.
- Sugestão de reavaliar o fluxo de acesso a diagnósticos etiológicos para TEA.
- Solicita que seja dado acesso ao exame de sequenciamento completo de exoma a esses pacientes.
- **Referências:**
 - Miles JH, Takahashi TN, Bagby S, Sahota PK, Vaslow DF, Wang CH, Hillman RE, Farmer JE. Essential versus complex autism: definition of fundamental prognostic subtypes. *Am J Med Genet A*. 2005 Jun 1;135(2):171-80. doi: 10.1002/ajmg.a.30590. PMID: 15887228.
 - Angkustsiri K, Krakowiak P, Moghaddam B, Wardinsky T, Gardner J, Kalamkarian N, Hertz-Picciotto I, Hansen RL. Minor physical anomalies in children with autism spectrum disorders. *Autism*. 2011 Nov;15(6):746-60. doi: 10.1177/1362361310397620. Epub 2011 May 24. PMID: 21610186; PMCID: PMC4245022.
 - Wong VC, Fung CK, Wong PT. Use of dysmorphology for subgroup classification on autism spectrum disorder in Chinese children. *J Autism Dev Disord*. 2014 Jan;44(1):9-18. doi: 10.1007/s10803-013-1846-3. PMID: 23666520.
 - Tammimies K, Marshall CR, Walker S, Kaur G, Thiruvahindrapuram B, Lionel AC, Yuen RK, Uddin M, Roberts W, Weksberg R, Woodbury-Smith M, Zwaigenbaum L, Anagnostou E, Wang Z, Wei J, Howe JL, Gazzellone MJ, Lau L, Sung WW, Whitten K, Vardy C, Crosbie V, Tsang B, D'Abate L, Tong WW, Luscombe S, Doyle T, Carter MT, Szatmari P, Stuckless S, Merico D, Stavropoulos DJ, Scherer SW, Fernandez BA. Molecular Diagnostic Yield of Chromosomal Microarray Analysis and Whole-Exome Sequencing in Children With Autism Spectrum Disorder. *JAMA*. 2015 Sep 1;314(9):895-903. doi: 10.1001/jama.2015.10078. PMID: 26325558.

Contribuições SEM referência a estudos científicos.

1. Integração sensorial no tratamento de TEA

- A Terapia de Integração Sensorial é tecnologia de cuidado da saúde que deve ser realizada apenas por terapeuta ocupacional, pois exige qualificação específica.
- Aborda a importância da Integração Sensorial no tratamento de TEA.

2. Qualificação Profissional

- Ressalta a qualificação profissional necessária para a aplicação dessa técnica, que é destinada aos terapeutas ocupacionais.
- Menciona a ABIS (Associação Brasileira de Integração Sensorial) como responsável por promover e supervisionar a prática da Integração Sensorial no Brasil.
- Destaca a preocupação com profissionais de outras áreas que alegam atuar na Integração Sensorial sem a devida qualificação.
- A ABIS expressa preocupação com a realização da terapia por profissionais não qualificados, cotidiano que diminui a eficácia da terapia e eleva os custos.

3. Papel da ANS e importância do diagnóstico

- Enfatiza a importância de um diagnóstico detalhado de TEA, incluindo aspectos clínicos, funcionais e periciais.
- ANS tem papel fundamental no diálogo sobre o tema no âmbito da assistência à saúde privada.
- Sugere a necessidade de diagnósticos baseados na CID (Classificação Internacional de Doenças) e na CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde).

4. Critérios e abordagem centrada no paciente

- Propõe critérios específicos para a quantidade, métodos, objetivos e programação de alta dos tratamentos.
- A terapia deve ser centrada no paciente, com um acompanhamento interdisciplinar.
- Cada profissional deve diagnosticar e elaborar estratégias de intervenção baseadas em evidências.

PERFIL: PROFISSIONAIS DE SAÚDE – PESSOA FÍSICA E JURÍDICA

Contribuições que referenciam estudos científicos.

- Excesso de horas de terapias para autismo associado a maior risco de suicídio em adolescentes e adultos jovens com TEA.
- Terapias baseadas na modificação do comportamento, como a terapia comportamental aplicada, dependem fortemente do condicionamento operante.
- Sistemas de terapia que silenciam a comunicação e forçam programas de modificação de comportamento podem causar traumas na identidade da pessoa com autismo.
- **Referências:**
 - 1. Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R. et al. Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism* 9, 42 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>.
 - 2. Kupferstein, H. (2018), "Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis", *Advances in Autism*, Vol. 4, N°. 1, pp. 19-29. <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>.

Contribuições SEM referência a estudos científicos.

1. Manejo Clínico e Envolvimento da Família:

- Inviabilidade de permitir que o número de sessões e tipos de terapias seja determinado pelo médico, em vez de profissionais específicos de cada área com avaliações técnicas.
- Preocupação com a falta de tratamentos baseados em evidência e a exclusão da família do tratamento.
- Proposta de diretrizes para exigir avaliações mais abrangentes, incluindo descarte de diagnósticos e avaliações comportamentais.
- Sugestão de capacitar os pais por meio de psicoeducação para melhorar o atendimento a TEA.
- Questões relacionadas à Resolução Normativa nº 465 da ANS e a obrigação das operadoras de saúde em oferecer rede em ambiente clínico.
- Sugere que a ANS elabore critérios mais específicos para a liberação de terapias, considerando diferentes níveis de suporte para pacientes com TEA.
- Discussão da necessidade de regulamentar e padronizar os planos terapêuticos, evitando a cronificação em clínicas.
- Enfatizam a importância do envolvimento ativo dos pais no tratamento.
- Destacam a necessidade de distinguir entre acompanhamento terapêutico e educacional e considerar a rotina do indivíduo como um todo.

2. Qualificação e Disponibilidade de Profissionais:

- Identificação de banalização de terapias com metodologias e indicação inadequada de metodologias por médicos assistentes.
- Necessidade de avaliação e indicação de metodologia e periodicidade de sessões pelos profissionais que realizarão o tratamento.
- Dificuldades na localização de profissionais qualificados em cidades pequenas ou de médio porte.
- Questionamento sobre como identificar profissionais devidamente capacitados para o tratamento de TEA. Sugestão de criar um acesso no site dos conselhos profissionais para listar profissionais capacitados.

3. Diagnóstico e Tratamento Individualizado:

- Complexidade do diagnóstico de TEA, que envolve observação clínica, histórico de desenvolvimento, comorbidades, história familiar e outros fatores.
- Discussão sobre a idade ideal de início do tratamento e a importância do diagnóstico detalhado, que considera o funcionamento adaptativo, cognitivo e de linguagem.
- Necessidade de intervenções baseadas em evidências e tratamento individualizado, adaptado ao desenvolvimento e necessidades de cada paciente.

4. Abordagens Terapêuticas e Eficácia:

- Mencionam várias abordagens terapêuticas utilizadas no tratamento do TEA, incluindo ABA, ESDM, DTT, EIBI, *DIR®/Floortime™*, Método TEACCH®, PECS e sistemas flexíveis.

- Discussão sobre a eficácia e segurança dessas abordagens e a necessidade de escolher o tratamento com base nas necessidades de cada paciente.

5. Intervenção Precoce e Combinação de Métodos:

- Destaque para a importância de iniciar intervenções o mais cedo possível, com melhorias significativas nos primeiros 12 meses.
- Reconhecimento de que as crianças com TEA geralmente necessitam de uma combinação de terapias.
- A idade e outros fatores influenciam as escolhas de tratamento, e a dose adequada de terapia é subjetiva.

6. Terapia de Integração Sensorial e Diversidade de Profissionais:

- Esclarecimento de que a terapia de integração sensorial pode ser realizada por diversos profissionais, não apenas terapeutas ocupacionais.
- Mencionam a diversidade de profissionais, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, que podem trabalhar com TEA.

PERFIL: PESQUISADOR OU MEMBRO DA COMUNIDADE CIENTÍFICA

Contribuições SEM referência a estudos científicos.

- Ênfase na importância das intervenções baseadas em evidência.
- Necessidade de sustentabilidade financeira das intervenções.
- Importância da métrica dos resultados ao longo da vida.

PERFIL: SETOR REGULADO - OPERADORA OU ENTIDADE REPRESENTATIVA

Contribuições SEM referência a estudos científicos.

1. Diretrizes de Utilização - DUT para ABA

- Sugestões de Diretrizes de Utilização (DUTs) para "Cobertura obrigatória da análise do comportamento aplicada (ABA)":
 - (1) Restrição a pacientes diagnosticados com Transtornos Globais do Desenvolvimento e atraso no neurodesenvolvimento;
 - (2) Necessidade de prescrição de neurologista pediatra, psiquiatra pediatra ou pediatra;
 - (3) Definição do número de sessões e tempo de tratamento por meio de um Plano Terapêutico elaborado por um psicólogo especialista em ABA, a ser atualizado a cada seis meses;
 - (4) Realização de terapia ABA somente em ambiente ambulatorial por um psicólogo especialista em ABA;
 - (5) Continuidade do tratamento ABA por meio de atendentes terapêuticos membros da família, após treinamento pelo psicólogo especialista; e
 - (6) Restrição a pacientes até 12 anos de idade.

2. Tratamento de adolescentes e adultos com TEA

- Questionamentos sobre a aplicação de ABA e outros métodos no tratamento de adolescentes e adultos com TEA e a falta de evidências científicas para essa população.
- Questões sobre a cobertura e efetividade do tratamento em ambiente clínico em comparação com o ambiente natural.

3. Desafios e regulamentação

- Preocupações sobre regulamentação e auditoria de tratamentos em ambientes naturais.
- Desafios em relação à carga horária intensiva e à sobrevivência financeira das operadoras.
- Necessidade de regulamentação das formações e qualificações dos profissionais envolvidos.

4. Melhorias no atendimento a pessoas com TEA

- Sugestões de cunho técnico-científico para melhorar o atendimento a pessoas com TEA. Sugestões incluem:
 - (1) prescrição de terapias comprovadas cientificamente;


- (2) planejamento terapêutico individualizado feito por uma equipe multiprofissional especializada; e
- (3) reavaliação da solicitação terapêutica a cada seis meses.

5. Proposta de adequação das regras gerais de cobertura

- Propostas de adequação das regras gerais de cobertura para pacientes com Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), especialmente com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Propostas incluem:
 - (1) enquadramento das terapias como Procedimento de Alta Complexidade (PAC);
 - (2) modificação do prazo máximo de garantia; e
 - (3) implementação de uma Diretriz de Utilização (DUT) para regulamentar a cobertura assistencial.

2.3.3 Opiniões e Perspectivas

Nesta seção, concentramos as opiniões e perspectivas dos participantes da audiência, que podem representar uma variedade de pontos de vista sobre o TEA. Isso inclui opiniões de cidadãos comuns, representantes das operadoras, organizações de consumidores, entre outros.

Tipo de Contribuição	Principais contribuições
 <p data-bbox="185 1216 466 1245">Opiniões e Perspectivas</p>	<p data-bbox="560 1003 1406 1032">PERSPECTIVA SETOR REGULADO: OPERADORA OU ENTIDADE REPRESENTATIVA</p> <ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="608 1055 1401 1084">1. Segurança Jurídica e Sustentabilidade do Mercado de Saúde Suplementar: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Preocupação com segurança jurídica em relação ao tratamento dos beneficiários e a sustentabilidade do mercado de saúde suplementar. ➤ Debate atual extrapola as responsabilidades definidas às operadoras de planos de saúde no Parecer nº 39. ➤ Fala da insegurança jurídica dos tratamentos. ➤ Há problemas de desvios na saúde: ex: CPI das órteses e próteses. Expõe que se trata um assunto sério, onde ainda se vê a mercantilização. ➤ Destaca que há discussões intensas sobre o nível de evidências científicas dos métodos emergentes de tratamento, levando a casos de judicialização. ➤ Questiona como oferecer um tratamento custo-efetivo, que melhore a condição desses pacientes, sem diminuir ou impactar o acesso ou aumento de custos a outros pacientes. ➤ Questiona a ANS sobre o aumento de judicializações de terapias para pacientes com TEA com técnicas não comprovadas cientificamente e pede sugestões para auxiliar operadoras e pacientes nessa situação. ➤ Refere-se à necessidade de evitar que interesses comerciais prevaleçam sobre os interesses clínicos dos beneficiários, visando a sustentabilidade dos planos de saúde. ➤ Destaca o aumento no número de diagnósticos e as crescentes demandas por cuidados contínuos, o que afeta o equilíbrio econômico-financeiro do setor de saúde suplementar. <li data-bbox="608 1682 1497 1711">2. Prazo da garantia de atendimento e indicação de junta médica e declaração de saúde: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Parecer nº 39 estabelece que a indicação do tratamento é feita pelo médico assistente, mas não prevê junta médica. Importante que a prescrição do terapeuta esteja sujeita ao contraditório. ➤ Questiona que o parecer nº 39 deveria caminhar para se tornar uma DUT, dentro da resolução normativa, deixando claro o posicionamento da ANS sobre o tema. O reparo que ele faz ao parecer é que "não havendo indicação do médico assistente, caberá ao terapeuta a definição da técnica, conforme a sua segurança e aprendizagem profissional". Todavia, a indicação do terapeuta não está sujeita a junta médica (a prescrição médica está sujeita ao contraditório, mas a do terapeuta não estaria, o que é inconsistente). ➤ Uma alternativa seria verificar a possibilidade de aumentar o prazo máximo de garantia dos atendimentos. E se houver divergência técnica, submeter o caso a junta médica.

- Outra proposta é aferir a possibilidade de enquadrar esses serviços como Procedimento de Alta Complexidade (PAC), sujeito à Cobertura Parcial Temporária (CPT), com ampliação do prazo de atendimento).
- Solicita o aumento do prazo de liberação das terapias, de 10 para 14 dias úteis, para garantir credenciamento com qualidade e segurança.
- Sugere que a assistência terapêutica para pacientes com TGD, incluindo o TEA, seja enquadrada como PAC (Procedimento de Alta Complexidade) devido aos altos custos envolvidos e à natureza continuada do tratamento. Isso ajudaria a combater problemas de seleção adversa.
- Propõe a modificação do prazo máximo de garantia para permitir a busca por uma rede assistencial adequada, incluindo a realização de processo regulatório qualificado e a submissão de solicitações de cobertura à junta médica em caso de divergências técnicas.
- Argumenta que é imperativo realizar revisões e atualizações nos regulamentos, especialmente a Resolução Normativa nº 558/2022, que trata da declaração de saúde, para evitar que o conhecimento prévio da necessidade de atendimento prejudique a relação de mutualismo no sistema de saúde suplementar.
- Discute a necessidade de adequar as regulamentações em relação à cobertura de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), questionando a aplicabilidade da cobertura parcial temporária (CPT) a esses pacientes, uma vez que os tratamentos atuais não se encaixam nos critérios existentes.
- Adverte sobre o risco de que os beneficiários contratem planos de assistência à saúde somente após o diagnóstico de TEA, o que pode intensificar a mercantilização e a judicialização, prejudicando outros beneficiários.

3. Protocolos, diretrizes clínicas, Diretrizes de Utilização (DUT) e número de sessões

- Importante elaboração de DUT na RN própria para que a ANS estabeleça sua posição em relação ao assunto e dê segurança jurídica.
- Propõe à ANS uma reflexão para criar uma DUT que envolva 3 pontos básicos: acompanhamento familiar, plano terapêutico formado pelos multiprofissionais e a reavaliação das terapias. Há também um problema de quantidade de profissionais para “abraçar” a demanda. Regular para evitar a seleção de risco.
- Sugere a criação de uma DUT que leve em consideração as especificidades com base no grau de transtorno e quadros clínicos diferenciados.
- É indispensável que se identifique quais são as técnicas que realmente têm evidências científicas para não ficarmos reféns de questões mercantilistas. Que a ANS estabeleça DUT e liste as técnicas que realmente funcionem e coloque o acesso regrado pelo grau de suporte necessário.
- Propõe que seja colocado critérios para pacientes funcionais/autônomos não terem acesso a número irrestrito de terapias (o que pode tirar vaga dos pacientes com nível de suporte maior, sem autonomia para as atividades de vida diárias).
- Propõe medidas para aprimorar a comunicação entre consumidores, operadoras e prestadores de saúde.
- Expõe que as Operadoras não podem ficar reféns de carga horária e de uma única técnica. O número maior de horas não necessariamente é melhor.
- Sugere à ANS que haja critérios de nível de suporte. O paciente teria o plano terapêutico adequado à sua necessidade de suporte. Fornece exemplo de pacientes plenamente funcionais, mas o médico acha que ele precisa de 20h semanais (e a mãe quer, por medo de prejudicar o filho).
- Propõe a criação de uma DUT que estabeleça critérios sem os quais as solicitações de cobertura não seriam obrigatórias, e que exija a apresentação de um plano terapêutico individualizado preferencialmente desenvolvido por equipe multiprofissional (objetivos, carga horária, profissionais executantes, especialização dos profissionais, período de avaliação, aferição de resultados, revisão periódica das prescrições etc.).
- Indica que a ANS precisa caminhar para uma regulação técnico-científica, e não tão abrangente como está hoje. Precisa estabelecer parâmetros de assistência, qualificação profissional.
- Questiona a ANS sobre a prescrição de Terapia ABA por especialidades médicas que não são pediatras, psiquiatras, neurologistas, ou neuropediatras e sugere a criação de Diretrizes de Utilização (DUT) com especialidades habilitadas para prescrever as terapias.
- Sugere que as Terapias para TEA sejam incorporadas na Sessão Temática do Mapa Assistencial da Saúde Suplementar, semelhante ao que foi feito com a COVID-19.
- Sugere a adoção do DSM 5ª Edição (Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) e a aceleração da implantação da CID 11 em normativos técnicos e regulatórios.
- Sugere a criação de Diretrizes de Utilização que forneçam informações claras e fundamentadas para o diagnóstico no momento da indicação de terapias. Isso deve incluir

a realização de exames complementares para excluir outros diagnósticos diferenciais, como atraso global no desenvolvimento, deficiência intelectual, problemas de audição e transtorno de aprendizagem, além do TEA.

- Sugere a melhoria da forma de diagnóstico, incluindo a possibilidade de Diretrizes de Utilização (DUT) que definam protocolos para avaliações iniciais, como apresentado por outro participante da Unidas.
- Sugere a criação de Diretrizes de Utilização com critérios diagnósticos, escalas de acompanhamento e métodos com evidências científicas comprovadas, a fim de reduzir judicializações, reembolsos e liminares.
- Destaca a necessidade de regular o número de sessões por especialidade, principalmente para crianças de 0 a 6 anos, para evitar excessos de tratamento sem base científica.
- Propõe a criação de diretrizes para o atendimento neuropsicológico, uma vez que o Conselho Federal de Medicina (CFM) não reconhece essa especialidade, abordando a necessidade de esclarecer qual profissional é responsável por esse tipo de avaliação.
- Sugere a definição clara dos métodos de avaliação e do número de sessões necessárias para a primeira avaliação, a fim de estabelecer critérios e evitar testes desnecessários e custos elevados.
- Propõe a limitação do número de horas em ambiente clínico para evitar que esse ambiente seja substituído pelos ambientes familiares e escolares, conforme preconizado.
- Defende a necessidade de uma DUT que estabeleça critérios técnicos para a cobertura assistencial, exigindo, por exemplo, um plano terapêutico desenvolvido por uma equipe multiprofissional, revisões periódicas e a presença constante de um pai ou responsável durante as sessões terapêuticas.
- Detalhamento Proposta de DUT:
 - Inclui a obrigatoriedade de estabelecer o diagnóstico e encaminhamento adequado;
 - Exige um plano terapêutico individualizado elaborado pela equipe multiprofissional, com detalhes sobre tratamento, objetivos, periodicidade, treinamento parental, profissionais envolvidos, período de avaliação e responsáveis parentais; e
 - Estabelece a necessidade da presença de um dos pais ou responsáveis durante as sessões terapêuticas.
 - Indica que a cobertura deve ser restrita a estabelecimentos de saúde.
- Sugere que a ANS elabore uma Diretriz de Utilização (DUT) para estabelecer parâmetros adequados para a prestação de serviços de atendimento ao TEA com qualidade e de forma individualizada.
- Propõe que a DUT exclua qualquer forma de assistência que obrigue a operadora a fornecer serviços fora do ambiente clínico e da área de saúde.

4. Abordagens terapêuticas e eficácia:

- O tratamento de pacientes com transtorno do espectro autista precisa ser realizado por equipe multidisciplinar e incluir diversas técnicas terapêuticas.
- As terapias não devem ser resumidas ao número de horas de tratamento ou a apenas um tipo de abordagem.
- Dois terços dos pacientes não precisam de técnicas de terapia de alta intensidade, mas respondem efetivamente a técnicas convencionais.
- Nenhuma das técnicas terapêuticas para o tratamento da criança com autismo consegue dar conta de tudo, daí a necessidade de trabalhar em equipe multidisciplinar.
- Fala da importância de considerar as várias técnicas existentes. A maioria das pessoas se beneficiam com técnicas convencionais, que não são de alta intensidade (como a ABA).
- Compreende a dor de pais com filhos com TEA, mas a prescrição do médico é uma decisão judicial.
- Defende que o profissional é quem deve escolher a metodologia, de acordo com a necessidade de cada paciente. Regulamentação clara da assistência, prazo de liberação viável.
- Reivindica a definição clara do profissional de saúde habilitado para cada metodologia terapêutica.
- Defende a autonomia dos profissionais para estabelecer avaliações, planos terapêuticos, número de sessões e métodos, sem ficar restrito às solicitações médicas.
- Destaca a incompatibilidade entre os pedidos médicos e a realidade, especialmente em relação a certificações internacionais que podem não ser validadas no Brasil.
- Enfatiza a importância de definir claramente o que é ABA e ressalta que ABA não deve ser considerada sinônimo de horas, mas sim como uma ciência.

- Observa a falta de clareza quanto a esses dois pontos, destacando que neuropediatras frequentemente prescrevem terapias com metodologias não comprovadas cientificamente e que métodos são aplicados por profissionais não habilitados para isso.
- ANS poderia fomentar uma elaboração de tratamento entre diversos profissionais com uma reavaliação disciplinar e periódica desse plano terapêutico para a manutenção da cobertura. Deveria haver uma Análise de Impacto Regulatório (AIR).
- Questiona a ANS sobre a prescrição de técnicas sem evidência científica comprovada e solicita alternativas para lidar com essa situação.
- Questiona como a ANS lida com casos em que terapias divergentes são prescritas, como *DIR@Floortime™* junto com Terapia Ocupacional baseada em ABA.
- Solicita adequações nos normativos da Agência para garantir a cobertura de métodos terapêuticos com comprovação científica de eficácia.
- Preocupação com a generalização de tratamentos que não oferecem garantias de eficácia e segurança, causando danos às famílias e, principalmente, às crianças com TEA.
- Sugere a utilização de grupos científicos internacionais, como a *Autism Speaks*, o *CASP*, o *Autism Commission on Quality*, *National Autism Center*, e outros centros de pesquisa e qualificação de serviços como base para uma regulamentação adequada.
- Propõe a revisão dos normativos que mencionam "qualquer técnica ou método" para permitir apenas a aplicação de Práticas Baseadas em Evidências.
- Propõe o estímulo à produção de estudos nacionais baseados em Evidências de Mundo Real (*Real-World Evidence*, RWE) para informar resultados, seguindo o modelo do *ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement)*.
- Enfatiza a importância do acompanhamento dos resultados clínicos das terapias propostas para pacientes com TEA (Avaliação de Desfechos Clínicos). Isso envolve a necessidade de manter registros clínicos organizados e acessíveis a todas as partes envolvidas, permitindo a avaliação adequada e, se necessário, a reorientação das terapias.
- Defende a necessidade de padronizar os instrumentos usados para medir a evolução dos pacientes.
- Salienta a importância de estabelecer regras de cobertura assistencial baseadas em evidências científicas que demonstrem resultados clínicos eficazes para beneficiários com TGD e TEA.

5. Envolvimento familiar e legislação no Brasil

- Reforçar o plano terapêutico para essas crianças e adolescentes para melhor qualificar a assistência e dentro do plano tem que estar o envolvimento familiar.
- Definir a necessidade de acompanhamento expresso de um dos pais nas sessões/consultas.
- Recomenda uma clara definição das responsabilidades de famílias, Estado, escolas e operadoras de planos de saúde em relação ao TEA.
- Destaca a importância do envolvimento da família no tratamento, mencionando casos de responsáveis que deixam as crianças nas clínicas sem participação ativa. Propõe diretrizes que promovam um cuidado tripartido envolvendo clínica, escola e família.
- Menciona a alta demanda de pais que buscam documentação para inclusão escolar logo na primeira consulta, antes de avaliações adequadas.

6. Sugestão de ampliação das discussões

- Sugere ouvir as diversas vozes da sociedade para se chegar a um consenso do que é melhor para o paciente com autismo.
- Propõe que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) seja incluído em grupos de trabalho com agendas e escopos definidos, não se limitando apenas a esta Audiência Pública.
- Propõe a convocação de entidades como a Associação Médica Brasileira (AMB) e Conselhos Federais de Psicologia, Fonoaudiologia e Fisioterapia para estabelecer referências de frequência e intensidade nas modalidades focadas e abrangentes de Análise do Comportamento Aplicada (ABA).
- Recomenda envolver o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) para estabelecer Boas Práticas relacionadas ao TEA no sistema judiciário, alinhado com o Enunciado nº 105 do Fonajus 2023.

7. Programas de Promoção da Saúde

- Sugere incluir o TEA em programas da Promoção da Saúde na Saúde Suplementar, visando a equalização de acesso, qualidade da assistência e experiência do beneficiário.

8. Qualificação e Disponibilidade de Profissionais:

- Existem quantidades limitadas de sessões. Houve uma retirada de todas as quantidades de sessões, com a alteração da RN. Depois disso ocorreu uma enxurrada de demandas, e as operadoras tiveram dificuldade de ampliar sua rede de atendimentos, mas as clínicas não tinham interesse em se credenciar às operadoras.
- Propõe definir essas terapias como procedimentos de alta complexidade, dada a falta de profissionais qualificados em determinadas regiões e prazos curtos para garantir o atendimento.
- Outro problema é a RN nº 539/2022, que assegura cobertura para os métodos prescritos pelo médico assistente. Há indicações baseadas em aspectos pessoais (MIG®), a operadora tem que correr atrás de prestadores que atendam essas técnicas especializadas. Prestadores não credenciados que só querem atender de forma particular.
- Pergunta à ANS como aborda a escassez de profissionais Terapeutas Ocupacionais e o crescente número de solicitações de sessões com esses profissionais.
- Aborda a escassez de recursos de atendimento, especialmente em regiões do interior, e questiona se a ANS considerou alguma flexibilização para lidar com essa situação.
- Necessidade de um posicionamento da Agência e dos Conselhos em relação à capacitação dos profissionais e à qualificação dos prestadores de serviços para garantir a qualidade, eficiência e segurança do atendimento.
- Enfatiza a importância da qualificação profissional no Brasil, evitando cursos online de curta duração. Busca evitar que clientes sejam prejudicados por profissionais pouco qualificados.
- Aborda a dificuldade de credenciamento devido à alta demanda e custos elevados, agravada pela escassez de profissionais qualificados no mercado.
- Destaca a necessidade de operacionalizar o atendimento para pacientes com Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), incluindo Transtorno do Espectro Autista (TEA), enfatizando a complexidade de encontrar profissionais qualificados e desenvolver planos terapêuticos adequados às necessidades de cada paciente.

9. Regulação da ANS

- Observa atrasos na regulamentação da ANS, especificamente com a RN nº 539/2022. Sugere que a regulamentação foi estabelecida de forma genérica, o que pode ter dificultado a organização das operadoras.
- Argumenta que a ANS deve incluir as terapias de maneira específica no rol de procedimentos após seguir o processo de incorporações padrão.
- Questiona como a ANS lida com o aumento no número de sessões de multiterapias sem garantia de participação parental e sem ajustes atuariais adequados nos reajustes para garantir essas coberturas.

PERSPECTIVA ÓRGÃO OU ENTIDADE DO CONSUMIDOR OU ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES

1. Participação da sociedade civil e pessoas com TEA

- Destaca a necessidade de maior participação da sociedade civil e das próprias pessoas no espectro autista nas discussões e decisões relacionadas à regulamentação.

2. Desafios do atendimento às pessoas com TEA

- Aponta que a maioria dos autistas não consegue atendimento conforme as horas prescritas e enfrenta dificuldades na qualidade dos serviços, levando à judicialização.
- Observa a ausência do termo "Transtorno Global de Desenvolvimento" e sugere uma atualização nos termos utilizados.
- Expõe que o termo Transtorno Global do Desenvolvimento não existe mais.
- Afirma que a maioria dos autistas não consegue o atendimento no número de horas prescritas e não consegue tratamento de qualidade na rede credenciada e por isso judicializa.
- Esclarece que os planos lançam mão de várias alternativas para dificultar o acesso, inclusive com a imposição de reavaliação das prescrições médicas. Também cita casos de discriminação de autistas no momento de contratualização, dificuldades no reembolso.

3. Regulação da ANS

- Os avanços parciais conquistados na regulamentação aprovada pela ANS não são suficientes para refletir melhora ou aperfeiçoamento no tratamento prestado pelas operadoras de saúde aos usuários.
- Destaca problemas como o cancelamento ilegal de contratos, descredenciamento de clínicas sem substituição equivalente, reavaliação imposta por juntas médicas, discriminação no momento da contratação e dificuldades nos processos de reembolso.

4. Abordagens terapêuticas e eficácia

- Reforça a importância de discutir técnicas e métodos com resultados comprovados, além de abordar o atendimento em ambientes naturais e a necessidade de cuidados específicos para autistas adultos.
- Afirma que as melhoras apresentadas na cobertura não se desdobraram em melhora real da qualidade dos atendimentos prestados.
- Necessidade de avançar nas discussões de métodos/técnicas com resultados comprovados. Fala da importância dos atendimentos em ambiente natural e dos atendimentos aos adultos (crianças com TEA crescem e se tornam adultos).

5. Fiscalização da ANS e paridade nas falas

- Propõe uma maior fiscalização por parte da ANS sobre as operadoras de planos de saúde.
- A ANS dar as mesmas chances de fala aos autistas e representantes de pessoas com deficiência que os outros setores do mercado.
- Se diz insatisfeita com a participação de apenas uma instituição de representantes de autistas na Audiência pública.
- Reforça que os usuários precisam ter a mesma possibilidade de fala que as operadoras. ANS deveria intensificar a fiscalização dos serviços prestados e punir com maior rigor as violações perpetradas pelos planos de saúde.
- Pontuação em relação à paridade das falas (operadoras com muito mais tempo de fala do que os pacientes).

6. Combate a Fraudes e Certificação de Profissionais

- Em relação às fraudes, se diz indignada com advogados e clínicas que prestem esse tipo de serviço irregular, mas ressalta que também tem operadoras credenciando clínicas com profissionais não qualificados, sem especialização.
- Expõe a necessidade de instituição de um certificado para demonstrar quem são as pessoas qualificadas para prestar determinado tipo de terapia.

7. Revisão do Parecer nº 39 e Cobertura em Ambientes Diversos

- Crítica a fala de que a AMA não recomenda o ABA. A conclusão, ao contrário, é de que o ABA, como outras tecnologias, é recomendado para o tratamento de pessoas com autismo. Por fim, ficou satisfeita com a fala do Cássio (25 a 40h de terapias), 3 ambientes onde deve acontecer a terapia: família, escola e clínica.
- Pede para rever o Parecer nº 39, que veda essa cobertura em ambiente fora das clínicas.

PERSPECTIVA PROFISSIONAIS DE SAÚDE – PESSOA FÍSICA E JURÍDICA

1. Qualificação e Disponibilidade de Profissionais:

- Condutas com conflitos de interesse e questionamentos éticos.
- Expõe que há conflitos de interesse, questões éticas, prescrições com cargas horárias absurdas, abordagens incompatíveis entre si e indisponibilidade de profissionais para atender a toda a demanda.
- Prescrição inadequada de tratamento, em especial carga horária e abordagens incompatíveis.
- Falta de profissionais para atender a demanda, focado em habilidades técnicas.
- Operadoras podem investir no treinamento de profissionais para atuar na área.
- Sugestão para que as operadoras invistam na formação/especialização de profissionais, para trazer habilidades técnicas que permitam ao profissional atender o que realmente é necessário e importante para o atendimento dos pacientes.

- Enfatiza que mais importante do que ter a certificação, é ter as habilidades necessárias e que tragam resultados.
- ANS deve realizar campanha educativa em relação à situação de pessoas com TGD e TEA.
- Falta de profissionais para acolhimento dos pacientes com transtornos, deficiências e síndromes do tipo, especialmente dos pacientes adultos;
- Criticam a maior participação de representantes das operadoras, em detrimento de autistas e pacientes, que são quem de fato sofre com o problema.
- Escassez de profissionais habilitados para atender adultos com TEA.
- Observa a dificuldade de encontrar profissionais qualificados para trabalhar com indivíduos com TEA devido ao aumento progressivo dessa população.
- Necessidade de estabelecer critérios de qualificação mínima para profissionais e prestadores de serviços na área de tratamento do TEA.
- Destaca a carência de profissionais qualificados, especialmente especializados, no mercado, o que torna difícil atender às solicitações.
- Aponta a necessidade de encontrar um equilíbrio entre demandas absurdas e equipes bem estruturadas, enfatizando que a certificação não é sinônimo de qualidade assistencial.
- Enfatiza que a competência profissional deve estar relacionada a habilidades técnicas, não sendo obrigatoriamente decorrente de certificações em metodologias específicas.
- Propõe que as operadoras invistam na formação de profissionais, visando à competência técnica para a intervenção, ao invés de focar em certificações específicas.
- Destaca o aumento exponencial de casos de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a escassez de profissionais, especialmente na formação com métodos específicos, devido à demanda crescente.
- Enfrenta desafios relacionados à escassez de profissionais, levando a atendimentos com duração excessiva, principalmente para casos mais leves.

2. Abordagens Terapêuticas e Eficácia:

- A recomendação de realização de terapia ABA foi retirada pela Associação Médica Americana (AMA) porque 70% dos pacientes adultos verbais repudiam o tratamento.
- Médico assistente como único definidor do tratamento. Profissionais precisam ter mais abertura para dialogar com os médicos pediatras, psiquiatras etc.
- Aborda a necessidade de revisão das técnicas terapêuticas, muitas das quais estão rigidamente vinculadas à prescrição médica.
- Sugere que os profissionais precisam de mais abertura para dialogar com os médicos.
- Ressalta a importância de não considerar apenas a Classificação Internacional de Doenças (CID) mas também a Classificação Internacional de Funcionalidades e Capacidades em Saúde (CIF) para promover uma abordagem transdisciplinar baseada em evidências científicas.
- Propõe que todos os profissionais somem forças em prol do paciente.
- Destaca a necessidade de incluir o fisioterapeuta nas intervenções de neurodesenvolvimento, especialmente no TEA.
- Reforça a necessidade de autonomia para todos os profissionais envolvidos no cuidado, incluindo a prescrição das terapias e abordagens terapêuticas, permitindo a escolha da melhor abordagem com base nas necessidades individuais de cada paciente.
- Destaca a importância de abordagens individualizadas e planos de tratamento personalizados para indivíduos com TEA.
- Salienta a necessidade de considerar as limitações e barreiras específicas enfrentadas por cada paciente, independentemente das técnicas terapêuticas utilizadas.
- Enfatiza a necessidade de oferecer terapias, acompanhadas por monitoramento de resultados e análise das comorbidades do paciente.
- Sublinha que os planos de tratamento devem ser individualizados, considerando avaliações específicas e intervenções baseadas na ciência, mas também levando em conta as questões familiares e logísticas para garantir continuidade e melhores resultados.
- Preocupação com o predomínio de tratamentos empíricos em detrimento dos profissionais competentes.
- Observa que frequentemente são prescritas abordagens incompatíveis com o perfil do paciente ou executadas de maneira inadequada, prejudicando os pacientes.
- Menciona a necessidade de combater a manipulação de famílias por profissionais e serviços de saúde que promovem a ideia de que apenas uma prescrição específica pode evitar prejuízos ao paciente, inclusive denunciando práticas ilegais e antiéticas.
- Indica que as situações descritas desequilibram o sistema de saúde suplementar, tornando-o insustentável economicamente e dificultando o acesso das crianças a tratamentos adequados.

- Defende que a responsabilidade de indicar as abordagens terapêuticas e elaborar o plano terapêutico deve ser dos profissionais de saúde das áreas afins, como Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas e Fonoaudiólogos.
- Salienta a importância de que os profissionais indiquem abordagens terapêuticas de acordo com sua habilitação profissional específica. Isso implica que cada profissional deve atuar dentro de sua área de competência.
- Destaca a necessidade de os profissionais de saúde serem responsáveis pela construção e elaboração do plano terapêutico, adaptado às necessidades de cada beneficiário assistido.

3. Intervenção Precoce e Combinação de Métodos:

- A terapia ABA não deve ser o único método utilizado em pacientes neuro divergentes, pois atua de forma padronizada e o tratamento deve ser individualizado.
- ABA tem grande resolutividade, mas não é suficiente, necessário o uso de outras metodologias e técnicas, porque cada indivíduo é único.
- É preciso que haja terapias interdisciplinares e diversos profissionais para o cuidado do paciente.
- Necessidade de adotar abordagens flexíveis, levando em consideração a singularidade de cada indivíduo, em vez de estabelecer horas padronizadas de terapia.
- Enfatiza a necessidade de adotar terapias interdisciplinares em vez de abordagens individuais.
- Reconhece a existência de técnicas e estudos científicos validados, mas ressalta que a realidade das famílias, clínicas e operadoras muitas vezes não se encaixa no padrão ideal, exigindo adaptações para obter resultados efetivos.

4. Protocolos, diretrizes clínicas, Diretrizes de Utilização (DUTs) e número de sessões:

- A maioria das operadoras no Brasil opera sob o sistema "*fee for service*".
- A ausência de controle sobre o número de sessões em terapias especiais cria fragilidades no sistema.
- A racionalização dos recursos em saúde é necessária para evitar o excesso de uso e aliviar o peso do tratamento nos pacientes e familiares.
- Falta de meios regulatórios para estratificar os níveis de atenção e definir diretrizes clínicas.
- É importante estabelecer limites máximos para o número de sessões terapêuticas.
- Sugere a criação de protocolos e diretrizes clínicas, semelhantes ao PCDT da CONITEC, para orientar o tratamento.
- Demandam codificações específicas para cada protocolo terapêutico adotado, a fim de garantir maior clareza e precisão.
- Sugere a inclusão de Diretrizes de Utilização (DUT) para avaliações neuropsicológicas, a fim de evitar a liberação de tratamentos sem justificativas plausíveis.

5. Envolvimento da Família e Legislação no Brasil:

- Pensar no tratamento considerando não só o paciente, mas também a família, a escola e a sociedade em geral. Necessária articulação.
- Sugere a inclusão de horas de terapia em ambientes escolares, ampliando o atendimento além dos tradicionais ambientes de saúde.
- Destaca a importância da integração entre o Sistema Único de Saúde (SUS), saúde suplementar e a sociedade civil para evitar desarticulações e melhorar o atendimento.
- Destaca a importância de capacitar as famílias e oferecer intervenções efetivas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

6. Regulação da ANS:

- Aponta a dificuldade de cumprir os prazos estabelecidos pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), especialmente após considerar um pedido inadequado, devido a restrições de tempo e outros motivos.
- Discute a necessidade de revisar as políticas de carência, considerando que o TEA não é classificado como Procedimento de Alta Complexidade (PAC), embora haja terapias especiais de alto custo e recorrentes para esses pacientes.

- Solicita à ANS uma revisão das políticas e consideração das terapias especiais com métodos como PAC, além de rever a carência e considerar a inclusão de DUT para avaliações neuropsicológicas.

PERSPECTIVA CONSELHO, SINDICATO OU ASSOCIAÇÃO DE PROFISSIONAIS

1. Qualificação e disponibilidade de profissionais

- Informa que a Associação Brasileira de Ciências do Comportamento (ABPMC) disponibilizou em julho/2023 a Certificação CABA-BR, acreditada pelo Instituto Brasileiro para Excelência em Saúde (IBES), voltada para profissionais da área de saúde e de educação que atuam no tratamento de pacientes com desenvolvimento atípico.
- Fala da certificação de profissionais da área da saúde e da educação, formação mínima de profissionais para atuação por meio do método ABA.
- Expõe que mais de 5000 profissionais já foram certificados no CABA-BR. ABA não é um método, é o ramo aplicado da ciência do comportamento. Como não é método, é voltada para uma ampla gama de soluções para diversas condições (não é só para TEA). Não sendo método, mas sendo ciência, ela deve ser responsiva ao cliente e andar junto, em regime de transdisciplinaridade com abordagens de outros profissionais.
- Expressa preocupação com a mercantilização dos métodos de tratamento para TEA. Questiona como os profissionais são formados e qualificados para essa área.
- Observa a fragilidade na regulamentação das profissões e no uso das técnicas.
- Expressa preocupação com a formação e qualificação dos profissionais de saúde diante das tecnologias disponíveis no mercado e a proliferação de cursos informativos que não qualificam adequadamente para a avaliação e diagnóstico de Disfunções de Integração Sensorial e a condução da Terapia de Integração Sensorial.
- Aborda a preocupação com a "mercantilização de cursos de qualificação e métodos de tratamento do TEA" e a necessidade de esclarecer questões relacionadas a marcas registradas.
- Defende a necessidade de regular a qualificação dos profissionais de saúde, tendo em vista as discussões até o momento.
- Sugere que a ANS promova um diálogo com Conselhos de Fiscalização Profissional, Associações Profissionais e Científicas e Instituições Formadoras que oferecem cursos de qualificação em métodos como ABA, DENVER e Integração Sensorial de Ayres.
- Propõe que haja uma colaboração entre essas entidades para buscar estratégias de solução relacionadas à qualificação de profissionais de saúde.
- A Associação Brasileira dos Terapeutas Ocupacionais (ABRATO) informa que possui uma rede de Associações Estaduais e colabora com outras Associações de Terapia Ocupacional, como a Associação Brasileira de Integração Sensorial (ABIS), e tem ligações internacionais com a *World Federation Of Occupational Therapists (WFOT)*. Está à disposição para colaborar na busca de soluções relacionadas à qualificação e atendimento de pessoas com TEA.

2. Abordagens terapêuticas e eficácia:

- Expõe que a prática baseada em evidência não é eleger uma prática de forma isolada, mas envolve a experiência do profissional e a preferência do paciente/família. Nenhum pé desse tripé pode faltar.
- Corrobora a necessidade de a ABA entregar serviços de qualidade com variações no modelo, de modo a se adequar às diversas realidades existentes.
- Discute o uso de pareceres de conselhos profissionais pela ANS. Argumenta que esses pareceres podem conter equívocos por não estarem baseados em evidências científicas.
- Destaca a necessidade de a ANS se aproximar de associações profissionais e científicas, não limitando-se apenas aos conselhos.
- Reconhece o papel importante dos conselhos profissionais no contexto da regulamentação das práticas profissionais.
- Solicita a inclusão no Rol de Procedimentos da ANS das tecnologias de saúde utilizadas por terapeutas ocupacionais e outros profissionais para o tratamento de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), incluindo o TEA, com o objetivo de definir o que é compartilhado entre diferentes profissões e o que é específico a cada uma delas.
- Destaca a importância de protocolos para medir a eficácia das intervenções na atenção às pessoas com TGD/TEA e suas famílias, com base em evidências científicas.
- Salienta a necessidade de distinguir entre o Método de Integração Sensorial de Ayres e a abordagem mais ampla da Integração Sensorial.
- Observa que Terapeutas Ocupacionais utilizam diferentes métodos/abordagens para avaliação e intervenção em pessoas com TGD/TEA.

- Destaca a importância de informar a sociedade para o uso adequado das tecnologias de saúde no cuidado de pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), incluindo o TEA, e suas famílias.
- Destaca a diferença entre a Resolução COFFITO nº 562/2022 e a Resolução COFFITO nº 483/2017 em relação ao uso da abordagem de Integração Sensorial como recurso terapêutico. A primeira se refere ao uso de abordagens cinesioterapêuticas, enquanto a segunda reconhece a Integração Sensorial como um recurso da Terapia Ocupacional.
- Esclarece que a Resolução COFFITO nº 483/2017 reconhece a utilização da abordagem de Integração Sensorial como um recurso terapêutico da Terapia Ocupacional, incluindo a realização de atendimento, avaliação e acompanhamento de Integração Sensorial.
- Aponta a diferença na atuação de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais em relação à Integração Sensorial, indicando que fisioterapeutas trabalham com abordagens cinesioterapêuticas, enquanto terapeutas ocupacionais trabalham com a abordagem de Integração Sensorial para avaliar e tratar as disfunções sensoriais.
- Destaca a importância de compreender que recursos terapêuticos, como a Integração Sensorial, são baseados em teorias que explicam fenômenos da saúde humana e fornecem estratégias avaliativas e de intervenção para solucionar problemas relacionados a esses fenômenos.
- Ressalta a necessidade de clarificar a diferença entre as resoluções e como cada profissional atua com a Integração Sensorial e outros métodos terapêuticos.
- Sugere a necessidade de diálogo interinstitucional entre a ANS, o Ministério da Saúde, o Ministério da Educação e órgãos representativos das profissões para promover a prestação de serviços baseados em evidências científicas e experiências bem-sucedidas no cuidado de pessoas com TGD/TEA e suas famílias.
- Recomenda que a ANS entre em contato com a Associação Brasileira de Integração Sensorial (ABIS) para dialogar sobre a Integração Sensorial como método de avaliação e intervenção. Também destaca a importância de qualificação apropriada para profissionais que desejam usar a Integração Sensorial, enfatizando que essa qualificação é destinada apenas a Terapeutas Ocupacionais e deve ser reconhecida.
- A ABRATO se oferece para auxiliar a ANS na reflexão sobre a formação e qualificação de terapeutas ocupacionais para o uso de métodos de avaliação e intervenção no cuidado de pessoas com TGD/TEA e suas famílias, em busca de serviços baseados em evidências científicas.

3. Regulação da ANS:

- Avaliação positiva da RN nº 465/2021, com destaque para a "internação por imperativo clínico" para procedimentos que poderiam ser realizados em ambiente ambulatorial.
- Menciona a necessidade, em muitos casos, de internação por imperativo clínico para intervenções em pacientes com autismo.
- Observa que nem todas as operadoras de planos de saúde respeitam essa previsão da RN, que permite internação por imperativo clínico.
- Propõe que a ANS emita um comunicado às operadoras de saúde esclarecendo este item da resolução, ou seja, a "internação por imperativo clínico".
- Aborda a questão da consulta pré-anestésica e destaca que algumas operadoras não estão autorizando esse procedimento.
- Aponta a dificuldade de cumprir os prazos estabelecidos pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), especialmente após considerar um pedido inadequado, devido a restrições de tempo e outros motivos.
- Informa que o uso da expressão "Transtornos Globais do Desenvolvimento" (TGD) e sua sigla TGD em relação ao "Transtorno do Espectro Autista" (TEA) tem o propósito de se referir ao tema desta Audiência. Concorda com a necessidade de atualização em relação à sigla TGD e sua denominação. E deixa registrada a concordância para que suas contribuições sejam apresentadas de acordo com as atualizações necessárias.

4. Protocolos, diretrizes clínicas, Diretrizes de Utilização (DUTs) e número de sessões:

- Alerta que a rotina de cuidados não deve se tornar a rotina diária das pessoas com TEA.
- Salienta a importância de integrar a rotina de cuidados com a estratégia de participação social dessas pessoas.
- Argumenta que se passarem o dia todo nas clínicas, não terão oportunidade de participar na vida social.

PERSPECTIVA CIDADÃO


- Ressalta que a Constituição garante a saúde de forma universal, apontando que fraudes e exceções não representam a realidade da maioria dos casos.
- Comenta sobre situações em que os planos de saúde liberam apenas algumas horas de tratamento e utilizam profissionais generalistas.
- Enfatiza que a qualidade do tratamento não deve ser confundida com a intensidade, e que ambas são importantes.
- Aponta que a cobertura tem sido recusada repetidamente, mesmo em casos com respaldo de evidências científicas.
- Destaca a necessidade de atendimento em ambientes domiciliares e escolares, além dos clínicos, para garantir a abrangência do tratamento.
- Questiona a liberdade de técnicas no Rol da ANS, argumentando que isso resulta em custos elevados para as operadoras e tratamentos desgastantes e ineficazes para os pacientes.
- Menciona que muitos médicos não conseguem propor planos terapêuticos após uma única consulta, deixando essa responsabilidade para os terapeutas.
- Destaca que terapeutas com treinamentos curtos em diversas técnicas muitas vezes seguem planos impostos pelas clínicas em que trabalham, priorizando o lucro em vez da eficácia do tratamento.
- Questiona a falta de uma certificação séria no Brasil para terapias como o ABA e outras técnicas terapêuticas.
- A participante expressa empatia e identificação com a mãe atípica que fez uma fala anterior, reconhecendo a importância de fornecer orientação e apoio aos pais que enfrentam o diagnóstico e as opções de tratamento para seus filhos com necessidades especiais.

PERSPECTIVA OUTROS – PESSOA FÍSICA E JURÍDICA

- As operadoras de planos de saúde (OPS) enfrentam dificuldades operacionais devido à falta de codificação adequada para uma variedade de terapias possíveis de cobertura.
- As OPS utilizam um único código TUSS para terapias, mas existem muitas terapias com variações de valores.
- A falta de previsibilidade na organização da rede de terapias é um desafio, e a criação de pacotes internos com o TUSS principal também apresenta problemas, especialmente para OPS de pequeno e médio porte.
- Na área médica, cada procedimento possui um código TUSS específico, facilitando a operação e garantindo que a cobertura seja clara.
- Falta suporte operacional da ANS para as OPS, apesar de determinar a cobertura, o que torna complexa a operação, dada a imprevisibilidade e a variedade de métodos terapêuticos com valores diferentes em cada atendimento.
- Sugere a criação de Diretrizes de Utilização (DUTs) para racionalizar o acesso às terapias para TEA, levando em consideração os níveis dos transtornos apresentados por cada paciente e evitando superindicações independentemente do nível do TEA.
- Propõe que a ANS realize reuniões regulares para avaliar a inclusão de terapias, como ABA, Cuevas Medeck® e PROMPT, com base em evidências clínicas, a fim de evitar a criação de novas terapias sem comprovação.
- Recomenda que seja obrigatória a presença de um dos pais na sala ou no espaço físico das clínicas durante as terapias, para aprender as técnicas e utilizá-las em casa, visando melhorar o tratamento, evitar conflitos e reduzir o sobrecarregamento nas clínicas.
- Solicita um controle mais rigoroso das sessões indicadas pelos médicos assistentes, pois algumas prescrições estão levando as crianças a passarem o dia todo nas clínicas.
- Sugere a necessidade de estabelecer um limite mensal de sessões terapêuticas para esse diagnóstico, visando evitar excessos e garantir o contato com as famílias.
- Destaca a importância de considerar o indivíduo como um ser único, reconhecendo suas particularidades e necessidades específicas.
- Salienta a necessidade de desenvolver uma linha de cuidado que seja fundamentada em evidências científicas e valores, visando garantir a melhor prática terapêutica com segurança.
- Enfatiza a importância da qualificação dos profissionais para assegurar a qualidade do cuidado prestado.
- Destaca a importância da supervisão do cuidado para garantir que ele seja oferecido com qualidade e leve a evolução clínica do paciente.

2.3.4 Experiências dos Pacientes

Nesta seção, concentramos as experiências pessoais compartilhadas por pacientes com TEA e suas famílias. Essa seção oferece uma visão direta das vidas daqueles que vivem com TEA e das questões práticas que enfrentam diariamente.

Tipo de Contribuição	Principais contribuições
 <p data-bbox="169 674 486 703">Experiências dos pacientes</p>	<ol style="list-style-type: none"><li data-bbox="608 465 1503 680">1. Desafios no Acesso a Terapias e Planos Terapêuticos<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="608 495 1503 555">➤ Observa a importância de planos terapêuticos com um número adequado de horas de tratamento.<li data-bbox="608 557 1503 618">➤ Menciona que os planos de saúde negam solicitações terapêuticas, como o uso do método PECS®.<li data-bbox="608 620 1503 680">➤ Discorda da prática de criar centros com médicos para reavaliar as prescrições do médico assistente.<li data-bbox="608 734 1503 920">2. ABA e Terapias para TEA<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="608 763 1503 824">➤ Aponta que os planos de saúde negam métodos terapêuticos como ABA e DENVER com base no Parecer nº 25 da ANS.<li data-bbox="608 826 1503 855">➤ Destaca a importância da terapia ABA.<li data-bbox="608 857 1503 887">➤ Preocupação com o alto custo do ABA e sua recusa pelas operadoras de saúde.<li data-bbox="608 889 1503 920">➤ Sugere realizar uma reunião para ajustar o custo do ABA e garantir a cobertura adequada.<li data-bbox="608 974 1503 1346">3. Regulação e Padronização<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="608 1003 1503 1064">➤ Pergunta sobre a padronização de métodos de tratamento do TGD pelos Conselhos de Fonoaudiologia, Psicoterapia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia.<li data-bbox="608 1066 1503 1095">➤ Aborda a questão do tratamento em ambiente natural e a cobertura em escolas.<li data-bbox="608 1097 1503 1126">➤ Questiona a cobertura de Terapia Alimentar.<li data-bbox="608 1128 1503 1158">➤ Indaga sobre atualizações nos pareceres da ANS.<li data-bbox="608 1160 1503 1346">➤ Faz referência ao PARECER nº 39 e à RN nº 539/2022, que tratam dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) e do Transtorno do Espectro Autista (TEA), e questiona por que outras patologias, como o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e o Transtorno Opositivo Desafiador (TOD), não são consideradas como TGD. Essas condições requerem tratamentos com técnicas e métodos específicos, semelhantes aos aplicados a TGD e TEA. Sugere uma revisão dessas categorizações.<li data-bbox="608 1400 1503 1682">4. Credenciamento de Profissionais<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="608 1429 1503 1458">➤ Preocupa-se com o credenciamento de profissionais pelos planos de saúde.<li data-bbox="608 1460 1503 1489">➤ Sugere critérios técnicos e comprovação de experiência com autistas.<li data-bbox="608 1491 1503 1520">➤ Reclama da demora no reembolso e problemas nas filas de espera.<li data-bbox="608 1523 1503 1552">➤ Sugere regras e protocolos para as filas de espera.<li data-bbox="608 1554 1503 1583">➤ Destaca a importância de profissionais qualificados nas clínicas credenciadas.<li data-bbox="608 1585 1503 1615">➤ Sugere auditorias para verificar a capacitação das clínicas.<li data-bbox="608 1617 1503 1682">➤ Menciona a importância do acesso a terapias com profissionais capacitados e multidisciplinares.<li data-bbox="608 1736 1503 1823">5. Duração de Sessões Terapêuticas<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="608 1765 1503 1794">➤ Aponta a limitação de tempo nas sessões terapêuticas.<li data-bbox="608 1796 1503 1823">➤ Sugere revisão da duração das sessões terapêuticas.<li data-bbox="608 1877 1503 2092">6. Experiência Pessoal e Agradecimento<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="608 1906 1503 1935">➤ A participante é uma mãe atípica que atua na proteção dos direitos dos autistas.<li data-bbox="608 1937 1503 1966">➤ Relata sua experiência com a NotreDame e seus desafios.<li data-bbox="608 1968 1503 2029">➤ Apela por menos burocracia, questiona limitações de idade e destaca os desafios enfrentados devido à pandemia.<li data-bbox="608 2031 1503 2060">➤ Ressalta a importância de aliviar o sofrimento das famílias atípicas.<li data-bbox="608 2063 1503 2092">➤ Agradece à ANS pela audiência pública.

7. Referência à Resolução da AMA

- Faz referência à resolução da AMA (Associação Médica Americana) que retirou a recomendação da metodologia ABA após 10 anos de estudos.
- Enfatiza a importância de terapias individualizadas.
- Recomenda aprofundar o conhecimento sobre o assunto.

8. Grupo de Acolhimento da Seguros Unimed

- Seguros Unimed oferece um grupo de acolhimento para pais e cuidadores de crianças com TEA.
- Menciona os desafios enfrentados pelas famílias no processo diagnóstico e tratamento.

III. Conclusões

A Audiência Pública estendeu-se por cerca de 5 horas, período no qual recebemos contribuições valiosas, tanto orais quanto escritas (mais de 70 contribuições escritas), além das apresentações dos convidados. Essas manifestações representaram diversos setores da saúde suplementar, refletindo a amplitude do interesse e da preocupação da comunidade em abordar essa temática.

Uma análise preliminar dessas contribuições evidencia a intrínseca complexidade do tema, revelando ainda uma notável divergência de opiniões e perspectivas entre os diferentes atores envolvidos. Essa diversidade de perspectivas e opiniões destaca o papel fundamental da ANS em buscar o equilíbrio em suas políticas regulatórias no contexto dos Planos de Saúde, buscando atender às necessidades dos beneficiários com TEA.

Assim, compreendemos que é importante que a ANS e demais partes envolvidas aprofundem as discussões para encontrar soluções que atendam efetivamente aos beneficiários com TEA na saúde suplementar. Essa busca pelo equilíbrio e pela eficácia das políticas regulatórias reforça nosso compromisso em enfrentar os desafios apresentados durante esta audiência.

Adicionalmente, reconhecemos que muitas das questões levantadas ultrapassam nossa esfera de competência regulatória, qual seja a regulação dos "planos de saúde". Mesmo assim, reafirmamos nosso compromisso em colaborar ativamente com outras instâncias que compartilham o interesse em enfrentar os desafios no atendimento das pessoas com o TEA. O intuito é utilizar o amplo material coletado durante esta audiência como um recurso para informar e orientar ações empreendidas por essas esferas parceiras.

Ao concluir esta audiência, reiteramos nosso compromisso contínuo em fomentar discussões construtivas e coordenar ações, buscando soluções que atendam de maneira efetiva às necessidades dos beneficiários de planos de saúde.

IV- Encerramento

A Audiência Pública sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi concluída com êxito, permitindo uma participação efetiva da sociedade e contribuições significativas para a discussão desse importante tema. Agradecemos a todos os participantes, convidados e interessados por sua valiosa contribuição.

V. Sugestões de encaminhamentos

Com base nas reflexões provenientes da Audiência Pública dedicada ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), identificamos a necessidade de encaminhamentos concretos para abordar as complexidades e desafios associados ao tema. Desta forma, apresentamos uma proposta que busca aprofundar as discussões internas e com o setor para aprimorar as políticas regulatórias de assistência aos beneficiários com TEA na saúde suplementar.

Para isso, a proposta prevê a atuação em 3 (três) frentes:

1. **Participação Social Dirigida** - Promoção de reuniões adicionais com representantes da sociedade civil e do governo, conselhos profissionais, associações profissionais e científicas. Essas reuniões visam enriquecer o debate, considerando a ampla gama de perspectivas e expertise, além de alinhar estratégias para enfrentar o TEA de maneira mais abrangente.
2. **Ações Internas** - Distribuição do Relatório para as áreas técnicas pertinentes da ANS, levando em consideração suas competências regimentais. O objetivo é realizar uma análise minuciosa das contribuições apresentadas, divergências de opiniões e perspectivas destacadas durante a audiência, bem como examinar pontos específicos mencionados pelos participantes. Essa abordagem visa buscar a formulação de ações regulatórias fundamentadas e alinhadas com as complexidades e nuances abordadas durante a audiência pública.
3. **Monitoramento Contínuo** – Elaboração de estudo, acatando sugestão da Audiência Pública, para fins de inclusão na Seção Temática do Mapa Assistencial da Saúde Suplementar sobre a evolução da utilização dos serviços prestados por fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas a beneficiários da faixa etária de 0 a 15 anos.

Essas sugestões de encaminhamentos representam nosso compromisso em traduzir as contribuições da audiência em ações tangíveis. Estamos abertas a ajustes e colaboração contínua para garantir o sucesso dessas iniciativas.

VI. Transparência

6.1 Dados estatísticos das contribuições escritas na audiência

Nesta seção, fornecemos uma análise quantitativa das contribuições escritas apresentadas durante a Audiência Pública sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA). A classificação das contribuições em três tipos principais nos permitiu entender a diversidade de informações compartilhadas. Abaixo, apresentamos um resumo da quantidade de contribuições escritas por tipo:

Quantidade de contribuições escritas por tipo¹:

 Técnico-Científicas	 Opiniões /Perspectivas	 Experiências dos Pacientes
29 37,17%	40 51,28%	9 11,53%
TOTAL	78	100%

Fonte: Própria

Essa análise quantitativa nos ajuda a compreender a distribuição das contribuições e a identificar as áreas de foco predominantes durante a audiência. Ela também destaca a diversidade de conhecimentos, opiniões e experiências compartilhadas pelos participantes.

¹ O ID 39, classificado inicialmente como “Opinião e Perspectivas”, foi reclassificado como “Experiência dos Pacientes”.

Além de categorizar as contribuições por tipo, também analisamos a quantidade de contribuições com base no perfil dos participantes. Essa análise nos permite entender como diferentes atores contribuíram para as discussões. Abaixo, apresentamos um resumo da quantidade de contribuições por perfil de participante:

Quantidade de contribuições escritas por perfil de participante:

PERFIS DOS PARTICIPANTES POR TIPO	Quantidade
PESSOA FÍSICA	41
+ Cidadão/Consumidor	3
+ Outros	5
+ Paciente/Familiar	4
+ Profissional de Saúde	25
+ Setor Regulado: Operadora ou entidade representativa	4
PESSOA JURÍDICA	37
+ Conselho, sindicato ou associação de profissionais	11
+ Indústria da área da saúde	1
+ Outros	3
+ Pesquisador ou membro da comunidade científica	2
+ Profissionais de Saúde	3
+ Setor regulado: Operadora e entidade representativa	17
TOTAL GERAL	78

Essa análise destaca a participação diversificada de diferentes atores e grupos na audiência pública, refletindo o compromisso com a inclusão de múltiplas perspectivas e a promoção da participação social no processo de tomada de decisões relacionadas ao TEA. Ela fornece insights valiosos sobre quem contribuiu com as discussões e em que medida, enriquecendo nossa compreensão geral do evento.

Durante a Audiência Pública sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), coletamos contribuições de duas maneiras: por escrito e por meio de sustentação oral. Reforçamos que as participações orais podem ser consultadas através da gravação do vídeo no Youtube. Já a integra das manifestações escritas, estão sendo disponibilizadas junto a este relatório

As contribuições escritas proporcionaram uma oportunidade para que os participantes compartilhassem suas perspectivas de maneira mais detalhada e estruturada, enquanto a sustentação oral permitiu uma interação direta e a expressão de opiniões em tempo real.

6.2 Gravação da audiência

Disponibilizamos as **gravações completas da Audiência Pública** sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), realizada em 11/10/2023. Essas gravações capturam todas as apresentações de especialistas, as manifestações dos participantes e as discussões envolventes que ocorreram durante o evento.

GRAVAÇÃO DA AUDIÊNCIA PÚBLICA Participação Social Ampla	Acesse o QR Code
<p>Para acessar as gravações completas e mergulhar mais profundamente nas contribuições dos participantes, clique no link: Ver AQUI.</p>	