

Declaração da FI: um apelo a uma ação global para reduzir a prevalência de defeitos dos tubos neuronais no mundo

Introdução

A Federação Internacional de Spina Bífida e Hidrocefalia (IF) faz um apelo a uma ação urgente exigindo a fortificação alimentar universal obrigatória com vitamina B9 (ácido fólico) para reduzir o risco de spina bífida, anencefalia ou encefalocele, também designados como Defeitos do Tubo Neuronal (DTN). Décadas de evidências demonstraram que a fortificação obrigatória dos alimentos básicos com vitamina B9 é o método mais eficaz e económico para reduzir a prevalência de DTN. Embora tenha sido demonstrado que a promoção de alterações voluntárias na dieta é ineficaz, a fortificação obrigatória de alimentos básicos com vitamina B9 provou repetidamente ser altamente eficaz na redução dos DTN. Os países que introduziram a fortificação obrigatória da vitamina B9 nos alimentos básicos observaram uma redução drástica da incidência de spina bífida, bem como de outras DTN ⁽¹⁾.

A vitamina B9 é um micronutriente. Os micronutrientes são vitaminas e minerais presentes em diferentes tipos de alimentos. A ingestão materna de vitamina B9 antes e durante a gravidez reduz os riscos dos DTN porque a vitamina B9 ⁽²⁾ é essencial para um período periconcepcional saudável (intervalo compreendido entre as 14 semanas antes e 10 semanas após a concepção).

Esta declaração inclui (1) a definição de DTN, (2) em que medida os DTN são afetados pelos determinantes sociais da saúde, (3) o que é a fortificação alimentar e como reduz a prevalência dos DTN, (4) os benefícios económicos da fortificação alimentar, (5) as partes interessadas que precisam de ser envolvidas para que a fortificação obrigatória dos alimentos básicos com ácido fólico se transforme numa realidade mundial, (6) a prevenção primária dos DTN no contexto dos direitos das pessoas portadoras de deficiência, (7) a necessidade de uma abordagem eficaz baseada nos direitos para a prevenção primária da spina bífida e de outros DTN, e (8) as recomendações da FI sobre a obtenção de uma redução global da prevalência dos DTN através da fortificação alimentar.

Defeitos do Tubo Neural

Entre os defeitos do tubo neural (DTN) estão incluídos a anencefalia, iniencefalia, encefalocele, spina bífida e as suas combinações, e as consequências secundárias destas afeções. Os DTN são malformações congénitas que afetam o cérebro e a medula espinal no início da gravidez, muitas vezes antes de a gravidez ser detetada. Ocorrem quando o tubo neural não fecha corretamente, resultando em malformações de gravidade variável ⁽³⁾. Estima-se que um mínimo de 20 por cada 10 000 nascimentos são afetados pelos DTN em todo o mundo. No entanto, a prevalência de gravidezes afetadas por NTD é provavelmente muito maior, uma vez que estes números se baseiam em nados-vivos e não têm em conta os abortos ou a interrupção da gravidez ⁽¹⁾.

A spina bífida é o resultado de o tubo neural não fechar corretamente, resultando em lesões na medula espinal e nervos. As consequências desta lesão dependem do tamanho e da localização da abertura na coluna. A spina bífida é o DTN mais comum e a maioria das crianças com spina bífida também desenvolvem hidrocefalia, uma afeção em que o líquido céfalo-raquidiano se acumula no cérebro. No caso da hidrocefalia, é necessária uma intervenção cirúrgica urgente para prevenir a cegueira, lesões cerebrais e até mesmo a morte. Spina bífida e hidrocefalia (SBH) são condições de saúde complexas que levam, em muitos casos, a deficiências que afetam a mobilidade, o controlo dos esfíncteres e da bexiga, e as funções cognitivas. O acesso precoce ao diagnóstico e aos cuidados médicos, incluindo o acesso a intervenções cirúrgicas especializadas, é essencial para a sobrevivência e o bem-estar a longo prazo das pessoas com SBH. Precisam de acesso a cuidados e apoio multidisciplinares ao longo da vida centrados na pessoa para realizarem os seus direitos humanos, inclusão e potencial social⁽⁴⁾.

Existem outras variantes de DTN que têm inclusive resultados ainda mais graves. A anencefalia é uma condição fatal em que o cérebro não se desenvolve (nem parcialmente nem, em alguns casos, de todo), o que resulta em abortos espontâneos, interrupção da gravidez, nados-mortos ou na morte do bebé logo após o nascimento. Este é também o caso de gravidezes afetadas por iniencefalia, um DTN que provoca malformações da cabeça, pescoço, e coluna vertebral. Quando uma gravidez afetada por iniencefalia resulta num nascimento vivo, a criança raramente vive mais do que algumas horas. Finalmente, a encefalocele é um saco que se forma onde os ossos do crânio não se desenvolvem, provocando lesões cerebrais e por vezes a morte. Estas malformações congénitas podem ser significativamente reduzidas através de políticas eficazes de prevenção primária ⁽⁵⁾, poupando assim as famílias à dor de um aborto, de uma interrupção da gravidez ou de dar à luz nados-mortos.

DTN e determinantes sociais da saúde

A prevenção primária dos DTN é crucial para melhorar a equidade sanitária e combater os determinantes sociais da saúde. A prevalência de DTN não está igualmente distribuída por todo o mundo com os países de baixo e médio rendimento a registarem taxas muito mais elevadas ⁽⁵⁾. Consequentemente, nas comunidades onde se observam taxas mais elevadas de spina bífida e outros DTN são também as mesmas comunidades que têm menos acesso e disponibilidade dos serviços de saúde necessários, com consequências nefastas quando uma intervenção médica teria de outro modo garantido a sobrevivência ⁽⁵⁾. As políticas para a prevenção primária dos DTN devem considerar os fatores socioeconómicos que afetam a nutrição e a saúde materna.

O que é a fortificação alimentar?

A fortificação alimentar é um processo através do qual são adicionados micronutrientes aos alimentos comumente consumidos para melhorar a qualidade nutricional. As políticas que incentivam ou tornam obrigatória a fortificação dos alimentos são geralmente utilizadas para responder às preocupações em matéria de saúde pública decorrentes de uma deficiência em micronutrientes, por exemplo, deficiência em ferro ou vitamina B9 ⁽⁶⁾. Políticas de fortificação bem-sucedidas têm sido implementadas em muitos países através de parcerias entre o setor público, privado e civil⁽⁷⁾. Estas políticas provaram ter uma extraordinária relação custo-eficácia, sendo o custo de implementação minúsculo em comparação com a poupança económica para o sistema de saúde público⁽⁸⁾. Além disso, a fortificação alimentar é uma política altamente eficaz quando analisada no contexto dos determinantes socioeconómicos da saúde. Ao adicionar os micronutrientes necessários aos alimentos que são acessíveis e amplamente

consumidos, a fortificação alimentar chega às pessoas e comunidades que não têm acesso regular a outros tipos de serviços de saúde preventivos ⁽⁵⁾. Deste modo, a fortificação alimentar de alimentos básicos com vitamina B9 fomenta a equidade sanitária e melhora a saúde materno-infantil. A fortificação alimentar é uma política segura e com uma boa relação custo-eficácia que comprovou a sua eficácia na redução das taxas de DTN onde quer que tenha sido implementada ⁽⁵⁾.

No entanto, não obstante as evidências inequívocas de que a fortificação com vitamina B9 é a política mais eficaz para a prevenção primária da spina bífida e de outros DTN, muitos países ainda não tomaram as medidas necessárias para a implementar. Portanto, existe uma grande oportunidade e necessidade de expandir a política de fortificação alimentar obrigatória em todo o mundo.

Os benefícios económicos da fortificação alimentar de alimentos básicos com ácido fólico

A prevenção dos DTN através de uma estratégia de saúde abrangente que inclui a fortificação de alimentos básicos, a suplementação, e a educação nutricional tem demonstrado ser uma estratégia economicamente eficaz. Os custos associados à implementação de políticas para a prevenção primária de DTN diminuem quando comparados com os custos diretos e indiretos dos DTN conforme os incorridos pelas pessoas com DTN, as suas famílias e os prestadores de cuidados, bem como o custo global dos cuidados para os contribuintes que pagam os cuidados de saúde em geral⁽⁸⁾. O acesso aos cuidados de saúde é um direito humano, e as políticas de prevenção primária não substituem, nem devem substituir, os esforços para reforçar os sistemas de saúde e melhorar o acesso, em particular para as pessoas portadoras de deficiência. No entanto, tendo em conta a distribuição desigual dos DTN no mundo e os fatores socioeconómicos que influenciam esta desigualdade, as poupanças estimadas já constatadas em países que implementaram a fortificação obrigatória de alimentos básicos com vitamina B9 ⁽¹⁰⁾ precisam de ser replicadas globalmente, uma vez que os contribuintes enfrentam custos crescentes dos cuidados de saúde.

Partes interessadas:

É necessário envolver diferentes partes interessadas para a prevenção primária dos DTN ⁽⁷⁾. A fortificação alimentar envolve o contributo de várias partes interessadas dos setores público, privado e da sociedade civil. A sensibilização sobre os DTN entre todas as partes interessadas e o papel positivo que a fortificação desempenha na redução da sua prevalência é essencial para a implementação de políticas de fortificação alimentar.

Setores público, privado e civil

Deve existir uma colaboração dinâmica entre os setores público, privado e civil para avançar na redução dos riscos de DTN. O setor público inclui organizações internacionais e as suas agências, agências governamentais nacionais, entidades e decisores políticos, bem como instituições académicas. O setor privado no contexto da fortificação alimentar inclui as partes interessadas tais como moleiros, empresas de produção de equipamento e farinha, comerciantes de trigo, organizações de panificação, e outras empresas associadas. O setor civil desempenha um papel vital na ligação entre estes diferentes intervenientes, aumentando a sensibilização para os DTN e facilitando políticas baseadas nos direitos. É especialmente importante incluir as associações de SBH nestas colaborações para assegurar que estas políticas não só reduzem as taxas de NTD, mas também combatem o estigma que sofrem as comunidades de SBH.

Federação Internacional de Spina Bífida e Hidrocefalia

Há mais de 15 anos que a Federação Internacional de Spina Bífida e Hidrocefalia (FI) trabalha em conjunto com as associações de SBH, empresas de moagem, governos, fornecedores de vitaminas e minerais, organizações internacionais e instituições académicas para tornar a fortificação da farinha de trigo e milho uma realidade. Este é um bom exemplo de uma parceria eficaz entre os setores público, privado e civil.

A FI é uma das partes interessadas que reúne a indústria de moagem, governos e parceiros de desenvolvimento para apoiar a implementação de programas nacionais de fortificação da farinha e para melhorar a qualidade nutricional da farinha de trigo e milho. As atividades incluem a formação de moleiros, inspetores, gestores de programas, e agências regionais e internacionais sobre garantia e controlo de qualidade, monitorização e vigilância, análises custo-benefício, e promoção da fortificação alimentar.

Organização Mundial de Saúde

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda que as mulheres grávidas tomem suplementos de ferro e vitamina B9 ⁽⁹⁾. Além disso, recomenda que todas as mulheres em idade reprodutiva devem ter níveis suficientes de ácido fólico para reduzir ao máximo a prevalência de DTN ⁽²⁾. Na Resolução da Assembleia Mundial de Saúde de 2010 sobre malformações congénitas, a importância das malformações congénitas como causa de nado-mortos e mortalidade neonatal foi reconhecida concomitantemente com o papel dos fatores evitáveis tal como a nutrição inadequada. A resolução insta os Estados-Membros a promoverem a sensibilização sobre as malformações congénitas, a aumentarem a cobertura das medidas de prevenção, incluindo a suplementação da vitamina B9, e a desenvolverem conhecimentos especializados e capacidade em matéria de prevenção das malformações congénitas. Não obstante, apenas um quarto de todos os casos globais de spina bífida e outros DTN evitáveis estão a ser prevenidos ⁽⁵⁾. As evidências científicas consubstanciam inequivocamente que o simples incentivo do uso de suplementos de vitamina B9 não é suficiente para baixar as taxas de spina bífida e de outros DTN evitáveis ⁽⁵⁾. Além disso, a OMS apresentou em diretrizes recentes recomendações para a fortificação de alimentos básicos como o arroz ⁽¹⁰⁾ ou a farinha ⁽¹¹⁾ com ácido fólico para reduzir a incidência de gravidezes afetadas por DTN.

Organização das Nações Unidas para a Alimentação e a Agricultura

A OMS, em conjunto com a Organização das Nações Unidas para a Alimentação e Agricultura (FAO), publicou, em 2006, as "Guidelines on food fortification with micronutrients" (Diretrizes sobre fortificação alimentar com micronutrientes) que fornece orientações sobre como implementar políticas sobre fortificação, incluindo a vitamina B9 ⁽⁶⁾. Os benefícios da fortificação da vitamina B9 nos alimentos básicos são amplamente reconhecidos no contexto do desenvolvimento socioeconómico nos países de baixo rendimento.

União Europeia

Em julho de 2020, a Comissão Europeia publicou uma "Nota de orientação sobre a fortificação alimentar na cooperação para o desenvolvimento" onde se reconhece que a fortificação alimentar é uma estratégia comprovada e rentável que melhora a saúde pública, bem como a resiliência económica das comunidades ⁽¹²⁾. A spina bífida e outros DTN devido aos baixos níveis de ácido fólico não são apenas um desafio para países de baixo rendimento, mas são um desafio universal. A fortificação alimentar com vitamina B9 tem tido muito sucesso na redução das taxas de DTN em países de alto rendimento, como os EUA ⁽¹³⁾. No entanto, não existe

atualmente nenhum Estado-Membro da UE que implemente a fortificação alimentar obrigatória com vitamina B9 ⁽¹⁴⁾.

Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

A fortificação alimentar é crucial para o desenvolvimento sustentável e para a prossecução dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). A fortificação alimentar contribui para a prossecução de vários objetivos dos ODS, incluindo o ODS 2 que inclui a meta 2.2 que visa combater todas as formas de malnutrição

e abordar as necessidades nutricionais das raparigas adolescentes, mulheres grávidas e lactantes. A fortificação alimentar também contribui para a prossecução do ODS 3 que inclui a meta 3.2 que visa combater as mortes evitáveis de recém-nascidos e reduzir a mortalidade neonatal.

Os ODS são para todos os Estados Membros da ONU, independentemente dos seus níveis de rendimento. O apelo à fortificação obrigatória dos alimentos básicos com vitamina B9 (ácido fólico) para todos os países é necessário para a prossecução dos ODS.

Prevenção primária e direitos das pessoas portadoras de deficiência

Os programas de prevenção primária foram também abordados no contexto dos direitos das pessoas portadoras de deficiência. Conforme sublinhado num relatório de 2017 das Nações Unidas ⁽¹⁵⁾ a prevenção primária é uma componente essencial da política de saúde pública. A prevenção primária dos DTN, contudo, não é um substituto para a criação de sociedades acessíveis e inclusivas. As pessoas com SBH e as suas famílias têm direito à acessibilidade, à integração, e a serviços de alta qualidade e acessíveis para a plena realização dos seus direitos humanos, conforme a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CNUDPD). Fundos e iniciativas destinados a fomentar a inclusão e acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência não devem ser utilizados para a prevenção primária de deficiências como os DTN, incluindo a spina bífida.

A deficiência faz parte do espectro da experiência humana; e tanto a prevenção primária como secundária no contexto dos DTN, incluindo a spina bífida, deve ser encarada sob uma perspetiva baseada nos direitos e em conformidade com a CNUDPD. Todos os Estados Partes da CNUDPD comprometeram-se a implementar, promover e defender os direitos das pessoas portadoras de deficiência, incluindo "a participação e inclusão plenas e efetivas na sociedade", conforme o nº3 do artigo 3º da CNUDPD. As pessoas com spina bífida e outras formas de DTN e as suas famílias sofrem discriminação, inacessibilidade, e exclusão em vários aspetos da vida.

A sensibilização e defesa da prevenção primária dos DTN corre o risco de estigmatizar as pessoas com DTN, incluindo a spina bífida e as suas famílias, se não for concebida e implementada sob uma perspetiva baseada nos direitos. As políticas de prevenção primária bem-sucedidas devem ter em conta a alínea b do artigo 8º da CNUDPD e procurar "combater estereótipos, preconceitos e práticas nocivas relacionadas com pessoas portadoras de deficiência, incluindo as baseadas no sexo e na idade, em todas as áreas da vida". As políticas para a prevenção primária dos DTN, incluindo a spina bífida, devem ser concebidas com o contributo da comunidade da SBH e implementadas de modo a não ser utilizada linguagem ou imagens estigmatizantes nem a contradizer ou dificultar a plena realização dos direitos das pessoas com NTD, como a spina bífida, em conformidade com a CNUDPD.

A necessidade de uma ação global

A redução da prevalência de casos de spina bífida e de outros DTN evitáveis é crucial para a prossecução das ambições da comunidade internacional, conforme previsto na resolução de 2010 da AMS sobre malformações congénitas, os ODS e as respetivas metas, entre outros. É de vital importância reduzir a mortalidade neonatal, combater as deficiências de micronutrientes e acabar com as mortes infantis evitáveis. A prevenção primária dos DTN através da fortificação alimentar com vitamina B9 é uma iniciativa de saúde pública bem-sucedida, rentável e segura.

É a política mais eficaz para enfrentar os determinantes sociais da saúde. É uma política segura e rentável que chega a toda a sociedade, ultrapassando as numerosas barreiras que marginalizam as pessoas e comunidades de outras formas de ações preventivas de saúde. É uma ação de saúde pública necessária para todas as regiões e países. Os ODS são objetivos importantes para todos os países; a fortificação com vitamina B9 precisa de ser reconhecida e abordada como uma meta global.

As políticas implementadas nas décadas desde que foi estabelecida a ligação entre baixos níveis de vitamina B9 durante a gravidez e o desenvolvimento de DTN, demonstram que a fortificação obrigatória dos alimentos básicos com vitamina B9 é a ação mais eficaz para reduzir a taxa de spina bífida e outras DTN evitáveis. Vários países implementaram tais políticas com grande sucesso, mas o que é necessário é uma ação global para tornar a prevenção primária dos DTN através da fortificação obrigatória dos alimentos básicos com vitamina B9 uma realidade em todo o mundo. A necessidade de uma abordagem eficaz e baseada nos direitos para a prevenção primária da spina bífida e outros DTN é primordial. Para alcançar este objetivo, a FI apresenta as seguintes recomendações para um apelo internacional à ação para a prevenção primária dos defeitos do tubo neural.

A FI faz um apelo a todas as partes interessadas relevantes para que apoiem uma ação global que

- Desenvolver e implementar programas de fortificação obrigatória de vitamina B9 em alimentos básicos para a prevenção dos DTN.
- Tornar obrigatória a fortificação dos alimentos básicos com vitamina B9 uma prioridade global.
- Sensibilizar todas as partes interessadas, nomeadamente funcionários do governo, profissionais de saúde, a sociedade civil e o público em geral, para os DTN, para combater o estigma associado e garantir estratégias de prevenção eficazes baseadas nos direitos, que respeitem a dignidade e os direitos das pessoas portadoras de deficiência.
- Garantir que os programas de fortificação obrigatórios cumprem as normas e diretrizes internacionais.
- Promover e reforçar a prevenção primária dos DTN através da fortificação alimentar, envolvendo todos os atores relevantes. Em particular, garantir que a definição das políticas é feita em conformidade com o nº 3 do artigo 4º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, consultando as pessoas portadoras de deficiência, incluindo as pessoas com DTN, e as organizações que os representam no desenvolvimento de políticas relevantes para estas pessoas, incluindo políticas para a prevenção primária dos DTN.

Bibliografia

1. Callie A.M. Atta, Kirsten M. Fiest, Alexandra D. Frolkis, Nathalie Jette, M. Tamara Pringsheim, Christine St Germaine-Smith, Thilinie Rajapakse, Gilaad G. Kaplan and Amy Metcalfe. "Global Birth Prevalence of Spina Bifida by Folic Acid Fortification Status: A Systematic Review and Meta-Analysis." *American Journal of Public Health*, Volume 106, Issue 1 (January 2016): 24-34. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.302902>
2. World Health Organization. "Guideline: Optimal serum and red blood cell folate concentrations in women of reproductive age for prevention of neural tube defects" (2015) Accessed August 2022: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241549042>
3. Lorenzo D. Botto, Cynthia A. Moore, Muin J. Khoury and David Erickson, "Medical Progress: Neural-Tube Defects" *The New England Journal of Medicine*, Volume 341, Issue 20 (November 1999): 1509-1519. <https://doi.org/10.1056/NEJM199911113412006>
4. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, "IF Statement on Multidisciplinary Care for Spina Bifida and Hydrocephalus" (2021): Accessed August 2022: <https://www.ifglobal.org/publications/if-statement-on-multidisciplinary-care-for-spina-bifida-and-hydrocephalus/>
5. Vijaya Kancherla, Lorenzo D Botto, Laura A Rowe, Nathan A Shlobin, Adrian Caceres, MD. Anastasia Arynchyna-Smith, Kathrin Zimmerman, Jeffrey Blount, Zewdie Kibruyisfaw, Kemel A Ghotme, Santosh Karmarkar, Graham Fiegggen, Sylvia Roozen, Godfrey P Oakley Jr, Gail Rosseau and Robert J Berry, "Preventing birth defects, saving lives, and promoting health equity: an urgent call to action for universal mandatory food fortification with folic acid," *The Lancet Global Health*, Volume 10, Issue 7 (May 2022): 1053-1057. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(22\)00213-3](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(22)00213-3)
6. World Health Organization, Food and Agricultural Organization of the United Nations, "Guidelines on Food Fortification with Micronutrients," (2006): Accessed August 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9241594012>
7. Food Fortification Initiative Smarter Futures, "Smarter Futures 15 Years of Impact."(2022): Accessed August 2022. <https://www.ifglobal.org/wp-content/uploads/2022/02/Smarter-Futures-15-Year-Summary-210128.pdf>
8. Yunni Yi. Marion Lindemann. Antje Colligs and Claire Snowball. "Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review," *European Journal of Pediatrics*, Volume 170, Issue 11 (May 2011): 1391-1400. <https://doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8>
9. The World Health Organization, "WHO Recommendations on Antenatal Care for a Positive Pregnancy Experience"(2016): Accessed August 2022. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250796/9789241549912-eng.pdf>
10. World Health Organization, "Guideline: Fortification of Rice with Vitamins and Minerals as a Public Health Strategy" (2018): Accessed August 2022. [9789241550291-eng.pdf \(who.int\)](https://www.who.int/publications/i/item/9789241550291-eng.pdf)
11. World Health Organization, "Guideline: Fortification of Wheat Flour with Vitamins and Minerals as a Public Health Strategy" (2022): Accessed August 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240043398>

12. Comissão Europeia, "Nota de Orientação sobre a Fortificação Alimentar na Cooperação para o Desenvolvimento," (2020): Accessed August 2022. https://knowledge4policy.ec.europa.eu/publication/guidance-note-food-fortification-development-cooperation_en
13. Scott D Grosse, Robert J. Berry, J. Mick Tilford, James E. Kucik and Norman J. Waitzman. "Retrospective Assessment of Cost Savings From Prevention: Folic Acid Fortification and Spina Bifida in the U.S.," American Journal of Preventive Medicine. Volume 50, Issue 5 (January 2016): 74-80. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2015.10.012>
14. Joan K. Morris, Marie-Claude Addor, Elisa Ballardini, Ingeborg Barisic, Laia Barrachina- Bonet, Paula Braz, Clara Cavero-Carbonell, Elly Den Hond, Ester Garne, Miriam Gatt, Martin Haeusler, Babak Khoshnood, Nathalie Lelong, Agnieszka Kinsner-Ovaskainen, Sonja Kiuru-Kuhlefelt, Kari Klungsoyr, Anna Latos-Bielenska, Elizabeth Limb, Mary T O'Mahony, Isabelle Perthus, Anna Pierini, Judith Rankin, Anke Rissmann, Florence Rouget, Gerardine Sayers, Antonin Sipek Jr, Sarah Stevens, David Tucker, Christine Verellen-Dumoulin, Hermien E. K. de Walle, Diana Wellesley, Wladimir Wertelecki and Eva Bermejo-Sanchez. "Prevention of Neural Tube Defects in Europe: A Public Health Failure" *Frontiers in Pediatrics*, Volume 9 (June 2021): <https://doi.org/10.3389/fped.2021.647038>
15. United Nations, General Assembly, "Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities," A/73/161 (2018): Accessed August 2022. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/A_73_161_EN.pdf

SOBRE A FI

A spina bífida e a hidrocefalia (SBH) são afeções médicas complexas que se desenvolvem durante as primeiras quatro semanas de gravidez quando o tubo neural e a coluna vertebral não se desenvolvem corretamente. A Federação Internacional de Spina Bífida e Hidrocefalia (IF) é a organização internacional que representa as pessoas com spina bífida e hidrocefalia (SBH) e as suas famílias ao nível mundial. A organização, fundada em 1979, representa associações afiliadas de países do mundo inteiro com conhecimentos únicos e especializados sobre SBH. Com uma cobertura global, a missão da FI é melhorar a qualidade de vida das pessoas com SBH e das suas famílias, bem como reduzir a prevalência de defeitos do tubo neural e da hidrocefalia.

IF ivzw

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus
Consultative status special category Economic and Social Council at the United Nations
Cellebroersstraat 16 - B-1000 Brussels
T: +32 (0) 471 84 41 5 | E: info@ifglobal.org
www.ifglobal.org

